



PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR

FACULTAD DE MEDICINA

**DISERTACIÓN PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA**

TEMA:

**Evaluación del estrés y los factores asociados en el núcleo familiar de niños de 0 -15
años con diagnóstico oncológico que pertenecen a la Fundación Cecilia
Rivadeneira, en el primer trimestre del 2018**

AUTORES:

Juan Carlos Sánchez Jaramillo, MD

Pablo José Torres Cabezas, MD

DIRECTORA METODOLÓGICA: Dra. Patricia Ortiz

DIRECTOR ACADÉMICO: Dr. Freddy Carrión

QUITO, 2018

DEDICATORIA

A mis Padres, por su apoyo incondicional, por cuidarme y guiarme por el camino más sabio para cumplir mis metas. A mi hermana, por su apoyo y cariño y a mi sobrino, por ser la razón más importante para ser un mejor pediatra cada día.

A todos los niños que logre conocer durante este largo proceso académico.

Pablo

A Isabel, mi madre, por ser una mujer ejemplar, el pilar del hogar y el apoyo incondicional a lo largo de mi vida.

A Juan Antonio, mi padre, por incentivar en mí la curiosidad, la lectura y el pensamiento crítico.

A Carla, por su amor, comprensión y ternura.

A Esteban, Emma, Mariana y Gregorio (+).

A todos los niños y niñas, y a quienes aún guardan ese espíritu sin importar la edad.

“...Y, una vez oprimida la diestra, ¡a forjar el inmenso destino de la América joven que es nuestra!”

Juan Carlos

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a esa energía suprema, por levantarme con salud todos los días y con la misma fuerza para ir a trabajar y dar lo mejor de mí. A mis padres y familiares por su apoyo incondicional en todo. A esos niños que se convirtieron en nuestros pacientes, por enseñarme que a pesar de que algo puede salir mal; el amor hacia la vida, la humildad y sinceridad es lo que realmente importa. A mis profesores, por su paciencia y a mis compañeros por compartir conmigo sus conocimientos. Al Dr. Freddy Carrión y a la Dra. Patricia Ortiz por su tiempo y paciencia para guiarnos en este trabajo. A la Fundación Cecilia Rivadeneira por abrirnos sus puertas para la realización del estudio.

Pablo

Agradezco a las familias que forman parte de este trabajo. A la Fundación Cecilia Rivadeneira por su apertura a la investigación y la ciencia en pro del bienestar de nuestra población. A los maestros comprometidos verdaderamente con la formación académica médica. A los Doctores Patricia Ortiz, Freddy Carrión y Tamara Rosales por sus contribuciones en el desarrollo de este estudio. A Roberto Martínez y a todos los compañeros y amigos que han sido parte de este camino. A las instituciones en las que he recibido mi educación formal a lo largo de la vida, especialmente al Colegio Benalcázar

Juan Carlos

ÍNDICE

DEDICATORIA.....	i
AGRADECIMIENTOS.....	ii
ÍNDICE.....	iii
LISTA DE TABLAS.....	vii
LISTA DE GRÁFICOS.....	viii
RESUMEN	ix
ABSTRACT	xi
CAPÍTULO I	
INTRODUCCIÓN.....	1
CAPÍTULO II	
MARCO TEÓRICO	3
2.1 Generalidades del cáncer pediátrico	3
2.2 Epidemiología.....	3
2.3 Etiología	5
2.4 Cuadro clínico	6
2.5 Enfoque diagnóstico	8
2.6 Manejo multidisciplinario.....	9
2.6.1 Quimioterapia	10
2.6.2 Radioterapia.....	11

2.6.3 Cirugía	12
2.6.4 Tratamiento de soporte	12
2.6.5 Cuidados paliativos en el final de la vida	13
2.7 Riesgo psicosocial y estrés familiar en el cáncer pediátrico	14
2.8 Calidad de vida	15
2.9 Dinámica familiar	16
2.10 Estrés familiar	17
2.11 Factores económicos	18
2.12 Factores sociales	20
2.13 Factores emocionales.....	21
2.14 Respuesta del niño a la enfermedad	22
2.15 Evaluación del estrés familiar y el riesgo psicosocial.	24
 CAPÍTULO III	
MATERIALES Y MÉTODOS.....	26
3.1 Problema de investigación.....	26
3.2 Justificación	27
3.3 Objetivos.....	28
3.3.1 Objetivo general	28
3.3.2 Objetivos específicos.....	29
3.4 Hipótesis	29
3.5 Metodología.....	29

3.5.1 Diseño del estudio	29
3.5.2 Lugar de Estudio.....	30
3.5.3 Universo y Muestra	30
3.5.3.1 Criterios de inclusión y de exclusión.....	30
3.5.4 Operacionalización de las variables	32
3.5.5 Procesamiento de la recolección de la información	37
3.5.6 Características de la herramienta utilizada (Psychosocial Assesment Tool-PAT) 37	
3.5.7 Plan de análisis de los datos	38
3.5.8 Aspectos bioéticos	39
3.5.9 Confidencialidad de la información	39
3.5.10 Consentimiento informado	39
 CAPÍTULO IV	
RESULTADOS.....	41
4.1 Análisis Descriptivo	41
4.1.1 Características sociodemográficas y de la enfermedad de la población del estudio	41
4.1.2 Características emocionales de la población y otros factores que intervienen en el estrés familiar	44
4.1.3 Análisis del score de las subescalas y el nivel de estrés	44
4.2 Análisis Bivarial e Inferencial	47
4.2.1 Relación entre el nivel de estrés y la estructura familiar y los recursos	47

4.2.2 Relación entre el nivel de estrés y el soporte social	48
4.2.3 Relación entre los problemas emocionales en el niño y el nivel de estrés	48
4.2.5 Relación entre la madurez del niño y el nivel de estrés.....	50
4.2.5 Relación entre problemas familiares y el nivel de estrés.....	51
4.2.6 Relación entre los problemas en los hermanos y el estrés familiar	51
4.2.7 Creencias	52
4.2.8 Relación entre otras situaciones que hacen difícil la enfermedad y el nivel de estrés	53
CAPÍTULO V	
DISCUSIÓN.....	54
CAPÍTULO VI	
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	59
6.1 Conclusiones.....	59
6.2 Recomendaciones	61
BIBLIOGRAFÍA	62
ANEXOS.....	69

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Distribución de las variedades de cáncer según la edad.....	5
Tabla 2. Comparación del resultado de nivel de estrés con otros estudios similares.....	26
Tabla 3. Características sociodemográficas y de la enfermedad en la población estudiada.....	42
Tabla 4. Características emocionales de la población y otros factores que intervienen en el estrés familiar.....	45
Tabla 5. Estadística descriptiva del score de cada subescala.....	46
Tabla 6. Relación estadística entre nivel de estrés y las variables de estructura familiar y recursos.....	47
Tabla 7. Relación estadística entre nivel de estrés y las variables de soporte social.....	48
Tabla 8. Relación estadística entre el nivel de estrés y las variables de problemas emocionales y desarrollo del niño.....	49
Tabla 9- Relación estadística entre nivel de estrés y las variables de problemas emocionales y del desarrollo del niño (variables para niños de 4 años o mayores)	49
Tabla 10. Relación estadística entre nivel de estrés y las variables relacionadas con la madurez del niño.....	50
Tabla 11. Relación estadística entre nivel de estrés y las variables relacionadas con la madurez del niño (variables para niños de 4 años o mayores)	50
Tabla 12. Relación estadística entre el nivel de estrés y las variables de problemas familiares.....	51
Tabla 13. Relación estadística entre nivel de estrés y problemas con los hermanos....	52
Tabla 14. Relación estadística entre nivel de estrés y las variables de creencias familiares.....	53

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Distribución política del lugar de residencia de las familias.....	43
Gráfico 2. Distribución porcentual del nivel de estrés en las familias.....	46

RESUMEN

El cáncer pediátrico es una enfermedad potencialmente mortal cuyo diagnóstico y tratamiento puede alterar la dinámica y bienestar familiar, dando lugar a grados variables de estrés en relación con factores intrínsecos y extrínsecos. La determinación a través de una evaluación sistemática del nivel de estrés, sus principales factores de riesgo y su asociación permite reconocer el riesgo psicosocial con el objetivo de establecer medidas multidisciplinarias específicas que permitan mejorar la adherencia al tratamiento y la calidad de vida familiar. **Objetivos:** Determinar cuál es el nivel de estrés y su relación con los factores familiares, laborales y sociales en el núcleo familiar de niños con diagnóstico oncológico de 0 -15 años. **Metodología:** Se realizó un estudio observacional de corte transversal. Un total de 160 familias completaron la *Herramienta de Evaluación Psicosocial (Psychosocial Assessment Tool- PAT)* que es un instrumento validado a nivel internacional para medir el estrés familiar de niños con diagnóstico de cáncer. Se analizaron las características sociodemográficas de la población, el nivel de estrés y su relación con las variables de la encuesta. **Resultados** Los pacientes oncológicos fueron en un 55% de sexo masculino. La edad promedio fue de 7,5 años \pm 4,08 SD (rango 0,3 – 15,7 años). La enfermedad oncológica de mayor prevalencia fue la leucemia (58,8%) y el tiempo de tratamiento promedio fue de 17,02 meses \pm 13,99 SD. Entre los tres niveles de estrés la distribución del puntaje alcanzado por cada familia fue leve 30% (n=48), moderado 45% (n=72) y grave 25% (n= 40). La variable de “dificultades económicas” fue la de mayor frecuencia; y, la subescala de estructura familiar y recursos la de mayor puntaje medio (0,35/1). Se obtuvo 21 variables con asociación estadísticamente significativa, de entre las cuales las de mayor importancia son las dificultades económicas (OR 5,79 IC95% 1,94-17,34), no tener trabajo (OR 5,38 IC95% 1,89-15,32), los

problemas emocionales de la familia (OR 5,96 IC95% 2,74-12,97) y los problemas de aprendizaje en hermanos (OR 8,69 IC95% 3,19-23,68). **Conclusiones:** El porcentaje de familias de niños con diagnóstico oncológico con nivel *grave* de estrés es elevado en nuestro país. Existen una serie de factores asociados con relación estadísticamente significativa, dentro de los cuales, las variables referentes a “la estructura familiar y recursos” son las que producen mayor probabilidad de desarrollo de riesgo psicosocial grave.

Palabras clave: cáncer pediátrico, estrés familiar, riesgo psicosocial, Psychosocial Assesment Tool (PAT)

ABSTRACT

Pediatric cancer is a life-threatening disease. Diagnosis and treatment can upset family dynamics and well-being, leading to varying degrees of distress related to extrinsic and intrinsic factors. A systematic evaluation of distress level, its main risk factors and association among them, will allow to recognize the degree of psychosocial risk and establish specific multidisciplinary actions for improve treatment adherence and quality life of families. **Objectives:** Determine the level of stress and its relationship with factors related to emotional problems, economics and social support in the family of children with oncological disease. **Methodology:** An observational cross-sectional study was performed. A total of 160 families completed the Psychosocial Assessment Tool (PAT), which is an internationally validated instrument for measuring distress in families of children diagnosed with cancer. The sociodemographic characteristics of families, the level of stress and its relationship with the variables of the survey were analyzed. **Results** The oncological patients were 55% male. The average age was 7.5 years \pm 4.08 SD (range 0.3 - 15.7 years). The most prevalent oncological disease was leukemia (58.8%) and the average treatment time was 17.02 months \pm 13.99 SD. The score reached by each family was universal 30% (n = 48), targeted 45% (n = 72) and clinical 25% (n = 40). “Economic difficulties” was the most frequent variable and the subscale of family structure and resources obtained the highest mean score (0.35 / 1). 21 variables had statistically significant association. The most important ones were economic difficulties (OR 5.79 IC95% 1.94-17.34), not having work (OR 5.38 IC95% 1.89 -15.32), emotional problems of the family (OR 5.96 IC95% 2.74-12.97) and learning problems in siblings (OR 8.69 IC95% 3.19-23.68). **Conclusions:** The proportion of families of children with oncological diagnosis categorized in the Clinical level for psychosocial risk is high in

Ecuador. There are several factors with statistically significant association. Family structure and resources variables produce the greatest probability for development of *clinical* distress.

Keywords: pediatric cancer, family distress, psychosocial risk, Psychosocial Assessment Tool (PAT).

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

El cáncer pediátrico es una enfermedad potencialmente mortal cuyo diagnóstico y tratamiento puede alterar la dinámica y bienestar familiar. El diagnóstico de cáncer infanto-juvenil produce un gran impacto psicosocial en el núcleo familiar que se puede acentuar según la presencia de múltiples factores de riesgo a nivel económico, social y familiar. El nivel de estrés se traduce en una mejor o peor calidad de vida para el paciente y su familia.

El cáncer en la población pediátrica es un tema de gran interés para las sociedades de psicología infantil. La enfermedad produce repercusiones al núcleo familiar en varios ámbitos, aparte de los efectos físicos y emocionales en el propio paciente (Kazak A., 2005)

Cada año se diagnostican aproximadamente 160.000 casos nuevos de cáncer pediátrico en el mundo. A pesar de la gravedad de la enfermedad, gracias al avance vertiginoso de la medicina, el 75% de estos pacientes se curan por completo (Pierce, Hocking, Schwartz, & al, 2016). Sin embargo, el diagnóstico oncológico, el riesgo de muerte en el niño y las dudas acerca del tratamiento producen incertidumbre en la familia. Cada miembro debe asumir un rol diferente al habitual y alguno de los padres tendrá responsabilidades directas sobre el cuidado del niño.

La evaluación psicosocial de la familia en búsqueda del nivel de estrés es fundamental para promover un manejo integral de la enfermedad, lo cual beneficiará no

solo al paciente, sino también a su grupo familiar (Anthony, Selkirk, & al, 2016).

El impacto emocional y el proceso de adaptación que puede sufrir el núcleo familiar durante el diagnóstico y tratamiento del cáncer en la edad pediátrica ha sido descrito en varias publicaciones. Las recomendaciones de las guías internacionales hacen énfasis en el tratamiento psicosocial multidisciplinario dirigido a la necesidades de cada familia (Muscara, M.C., & al, 2014). Por lo tanto, los servicios de psicología y los facultativos a cargo tienen un rol esencial en el manejo integral del niño con cáncer y su familia.

La realización a nivel local de un estudio que evalúe el nivel de estrés en el núcleo familiar asociado a factores internos y externos es imprescindible para sistematizar el abordaje multidisciplinario del niño con patología oncológica a lo largo de su tratamiento y seguimiento. La presente investigación evaluó el nivel de estrés familiar a consecuencia de la enfermedad y determinó los principales factores de probabilidad para el desarrollo de estrés grave.

Los resultados tienen la finalidad de establecer necesidades y competencias por parte de las instituciones de salud y afines, que permitan una evaluación integral de las familias con el propósito de mejorar la adaptación y adherencia al tratamiento, disminuir el agotamiento en el cuidado del paciente y finalmente mejorar la calidad de vida familiar y promover el adecuado desarrollo físico y emocional del niño con enfermedad oncológica.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

2.1 Generalidades del cáncer pediátrico

El cáncer se define como “el crecimiento autónomo de los tejidos que escapa a las restricciones normales de la proliferación celular y acumulación, y exhibe grados variables de fidelidad con sus precursores celulares” (Strayer & Rubin, 2015). El proceso del cáncer, a diferencia de las neoplasias benignas no se localiza en una sola región corporal por lo que puede diseminarse a áreas alejadas del sitio de origen.

El cáncer infanto-juvenil es una enfermedad poco frecuente. Sin embargo, constituye la segunda causa de muerte en los países de primer mundo. Su etiología difiere de la del adulto, por lo que su localización principalmente se encuentra en células y tejidos derivados de tejidos mesenquimales y embrionarios y del sistema hematopoyético (Barriga, 2013).

El diagnóstico puede constituir un reto para el médico de atención primaria e incluso para el Pediatra, por su presentación inicial similar al de otras patologías de mayor prevalencia e incidencia. En el Ecuador se registran aproximadamente 500 casos nuevos cada año. La enfermedad más frecuente es la leucemia linfoblástica aguda seguido de los tumores cerebrales y los linfomas (Borja, 2012).

2.2 Epidemiología

Para el año 2000, a nivel mundial se diagnosticaron en el mundo 10 millones de casos nuevos de cáncer y se registró 6 millones de muertes a causa de esta enfermedad.

(Kumar, Abbas, & Fausto, 2005). En la población pediátrica, las enfermedades oncológicas son infrecuentes. Su incidencia anual llega a ser de 17 casos por cada 100.000 niños menores de 18 años, lo cual representa apenas el 1% de todos los casos de cáncer en la población general (Kliegman, Stanton, & Nina, 2013). A pesar de su baja frecuencia y pese al desarrollo de las técnicas diagnósticas y terapéuticas, el cáncer es la primera causa de mortalidad de la infancia y la adolescencia luego de los accidentes de tránsito (Barriga, 2013). En Ecuador, de acuerdo a las estadísticas publicadas en el portal web del INEC correspondientes al año 2016, no se registra ninguna patología oncológica dentro de las diez principales causas de muerte infantil.

Desde el punto de vista biológico, histológico y del pronóstico, las neoplasias malignas de la población infantil y de los adolescentes son muy diferentes a los tumores de los adultos. Mientras en la población adulta los cánceres más frecuentes son los de pulmón, mama, colon y próstata (Kumar, Abbas, & Fausto, 2005); en el campo pediátrico predominan las neoplasias linfo-hematopoyéticas (40%), del sistema nervioso (30%), tumores embrionarios (10%) y sarcomas (10%) (Tabla 1).. (Kliegman, Stanton, & Nina, 2013). En Ecuador, según el estudio epidemiológico de la (Sociedad de Lucha Contra el Cáncer/Registro Nacional de Tumores, 2014) en una población de 2868 niños de 0-19 años de las ciudades de Quito, Cuenca, Portoviejo y Loja, la patología de mayor frecuencia fue la enfermedad mieloproliferativa (leucemia) con 1116 (38,9%) casos reportados, seguido del linfoma (n=365, 12,7%), los tumores del SNC (n=290, 10,1%) y el neuroblastoma (n=38, 1,3%).

La incidencia general a lo largo de la etapa infantil y la adolescencia es mayor en varones que en mujeres, con una razón de 1,3-1,4. En relación a la edad, las tasas más elevadas se registran durante los primeros años de vida, especialmente en el primer año y

en la etapa de la adolescencia, siendo la tasa global de 240 y 186 casos por millón respectivamente (Madero-Lopez, 2014)

Tabla 1. Distribución de las variedades de cáncer según la edad

0-4 años	5-9 años	10-14 años
Leucemia	Leucemia	Leucemia
Retinoblastoma	Retinoblastoma	Hepatocarcinoma
Neuroblastoma	Neuroblastoma	Sarcoma de partes blandas
Tumor de Wilms	Hepatocarcinoma	Osteosarcoma
Hepatoblastoma	Sarcoma de partes blandas	Carcinoma de tiroides
Sarcoma de partes blandas	Tumores del SNC	Enfermedad de Hodgkin
Teratomas/Tumores del SNC	Sarcoma de Ewing	

Fuente: Kumar Vinay; Abbas Abul, Aster Jon Robbins y Cotran Patología estructural y funcional 9na edición Elsevier, 2015 Barcelona.

2.3 Etiología

El origen del cáncer en los niños y adolescentes no se ha determinado con claridad. Los estudios de epidemiología realizados han demostrado que los mecanismos etiológicos son multifactoriales. (Kliegman, Stanton, & Geme, 2016). Apenas un 5% de los casos están asociados a alteraciones genéticas, principalmente a trisomía 21, neurofibromatosis tipo I y II, síndrome de Beckwith-Wiedemann, esclerosis tuberosa, enfermedad de Von Hippel Lindau, ataxia telangiectasia, entre otras. Por otra parte, se ha demostrado que los factores ambientales como la exposición a radiación ionizante, uso de antineoplásicos, y consumo de dietilestilbestrol en el embarazo son agentes causales de un pequeño porcentaje de casos. (Barriga, 2013).

Otros factores ambientales, pero sin demostración certera de su efecto, son los factores alimentarios, la exposición química en los trabajos de los padres, el tabaquismo pasivo y la exposición a pesticidas. Las enfermedades infecciosas también han sido relacionadas con el desarrollo de cáncer. El virus de Epstein Barr y los poliomavirus se

han relacionado con el linfoma no Hodgkin y los tumores cerebrales respectivamente.

2.4 Cuadro clínico

La enfermedad oncológica usualmente presenta un cuadro clínico inespecífico, que puede simular al de otras enfermedades de mayor prevalencia, lo cual hace que el índice de sospecha sea bajo. Por este motivo, el diagnóstico puede constituir un reto, especialmente para el médico del primer nivel de atención (Sierra, 2008). Se ha estimado que por cada veinte años de práctica clínica ambulatoria de un médico especialista en Pediatría, éste se podría encontrar con tan solo un caso de cáncer (Fernández-Teijeiro, 2014)

En la infancia es común que al momento del diagnóstico, la patología se encuentre avanzada y diseminada, haciendo que los signos y síntomas de “debut” tengan compromiso sistémico (Ritchey, 2013).

A diferencia de la patología oncológica en el adulto, no existen signos o síntomas de alarma para el diagnóstico de cáncer pediátrico que hayan sido definidos con claridad. No obstante, los más frecuentes suelen ser:

- Síntomas constitucionales: los síntomas sistémicos no específicos como fiebre, fatiga y pérdida de peso pueden encontrarse en la presentación inicial de niños y adolescentes con cáncer. La fiebre secundaria a patología oncológica puede ser cíclica (periodos de presentación de 3-10 días seguida de periodos de remisión de similar duración) en ausencia de causa infecciosa demostrable (Neville & Steuber, 2016) . La pérdida de peso es involuntaria y no está relacionada con

deshidratación, malnutrición, infección o malformaciones congénitas.

- Citopenias: la leucopenia, la trombocitopenia y la anemia, aisladas o en conjunto son habituales en la leucemia. Esto puede dar lugar a palidez, signos de hemorragia como equimosis, petequias y epistaxis (Villarroel-Cickovic, 2013).
- Adenopatías: El crecimiento de los ganglios linfáticos, puede ser un hallazgo habitual y un motivo de preocupación usual de parte de los padres. Las linfadenopatías se presentan habitualmente secundarias a procesos infecciosos y suelen remitir espontáneamente en un periodo de hasta 4 semanas o en respuesta al tratamiento antibiótico. Las características del crecimiento de los ganglios que nos pueden orientar al diagnóstico de cáncer son: tamaño mayor a 2 centímetros, no doloroso, fijo, de consistencia dura y firme, localización supraclavicular, mediastinal o epitroclear, aparición en la etapa neonatal, y linfadenopatía generalizada (McClain, 2018).
- Masa abdominal: Son habitualmente palpadas por un miembro de la familia o durante la consulta de control con el médico de primer nivel. Se acompañan de síntomas como constipación, vómito, obstrucción y dolor. Menos de la mitad de las masas abdominales son malignas y pueden estar relacionadas a nefroblastoma, hepatoblastoma y neuroblastoma en los lactantes; y, a sarcomas y linfomas en escolares y adolescentes (Neville & Steuber, 2016).
- Cefalea: Se presume que por cada 50000 niños con cefalea recurrente como único síntoma, tan solo 1 de estos tendrá asociación con un tumor del sistema nervioso central (Sierra, 2008). Los pacientes con presencia de neoplasia maligna cerebral suelen presentar cefalea de patrón variable con aumento progresivo de su

intensidad y que suele estar acompañada de síntomas de hipertensión endocraneana (vómito recurrente, edema de papila), pérdida de visión y alteraciones en el examen neurológico (Villarreal-Cickovic, 2013).

Otros síntomas que pueden presentar los pacientes de acuerdo a la variedad de cáncer son sudoración nocturna, leucocoria y/o estrabismo (en el retinoblastoma), dolores óseos, dolores articulares, edema facial y cervical, claudicación, asimetría y aumento de volumen de miembros largos, entre otros.

2.5 Enfoque diagnóstico

El diagnóstico oportuno de los tumores y neoplasias malignas en la edad pediátrica constituye un reto tanto para el pediatra como para el médico de atención primaria debido a su baja prevalencia, sintomatología variable semejante a la de otros cuadros y la ausencia de factores de riesgo claramente identificados (Anzieta, 2007).

El proceso del diagnóstico comienza el momento en que el médico de cualquier especialidad (pediatra, oftalmólogo, traumatólogo, médico familiar, etc.) crea una presunción, luego de lo cual el niño o el adolescente debe ser referido a una unidad de pediatría oncológica (Fernández-Teijeiro, 2014).

Los exámenes que son de utilidad en el diagnóstico inicial van desde la biometría hemática y el frotis de sangre periférica en el caso de las leucemias, hasta los estudios de imagen como los rayos X, ecografía, tomografía computarizada multi-corte y la resonancia magnética nuclear para la detección de tumores sólidos. Existen otros estudios más específicos como, por ejemplo: la gammagrafía para la detección de tumores de

médula ósea o los originados en la cresta neural. Los marcadores tumorales como los ácidos homovanílico y vanilmandélico, y la alfafetoproteína son útiles en el diagnóstico del neuroblastoma, de tumores hepáticos y tumores germinales (Lissauer & Clayden, 2002).

Independientemente de los resultados de las pruebas diagnósticas iniciales, toda sospecha de cáncer debe ser confirmada por histopatología de aspirado de médula ósea o biopsia de tejido tumoral. En la mayoría de los casos, es necesario, recurrir también a otras técnicas de diferenciación de cada una de las diversas variedades y estirpes de cáncer, con la finalidad de brindar un esquema de tratamiento más específico. Para esto se puede utilizar la inmunohistoquímica, citogenética, citometría de flujo, reacción en cadena de la polimerasa, genética molecular (FISH) o el análisis de micromatrices de ADN. (Ritchey, 2013).

2.6 Manejo multidisciplinario

Los progresos en el tratamiento del cáncer de niños y adolescentes han sido vertiginosos en los últimos cincuenta años, especialmente en las últimas dos décadas debido al descubrimiento de fármacos y moléculas nuevas, pero sobre todo gracias a la creación de estrategias y protocolos verificados en ensayos clínicos controlados, y a la creación de unidades especializadas de tercer nivel (Madero-Lopez, 2014)

El tratamiento de la patología oncológica pediátrica inicia con el diagnóstico preciso que deberá incluir el subtipo y la estadificación. El abordaje debe ser multidisciplinario y en éste deben estar involucrados todos los profesionales que intervienen directamente con el niño y la familia como los pediatras oncólogos, pediatras,

cirujanos, psicólogos, kinesiólogos, trabajadores sociales, enfermeros, auxiliares de enfermería, nutricionistas, profesores; hasta quienes tienen un papel indirecto con el paciente, pero igual de trascendental, como los son radioterapeutas, imagenólogos, patólogos y farmacéuticos (Bleyer & Ritchey, 2013).

Los métodos terapéuticos para las distintas estirpes de cáncer infantil son la quimioterapia, la radioterapia, y la cirugía, los cuales pueden ser utilizados en forma aislada o combinados.

La meta del tratamiento debe dirigirse a erradicar la enfermedad. Durante este periodo se debe reducir al mínimo posible los efectos adversos de la terapéutica y procurar el mantenimiento de una adecuada calidad de vida (Sausville & Longo, 2009)

2.6.1 Quimioterapia

La quimioterapia es actualmente la herramienta principal de la oncología clínica. A partir de la década de los 60 se han desarrollado esquemas combinados de quimioterapia que han sido efectivos en el tratamiento, incluso de neoplasia malignas en estadio avanzado. Sin embargo, su uso está limitado por los efectos tóxicos hacia los tejidos y células normales y por el desarrollo de resistencia celular (Devita & Chu, 2011).

La quimioterapia en dosis “regulares” produce mielosupresión transitoria, infecciones relacionadas a la inmunosupresión, mucositis en el tracto digestivo y pérdida del cabello. Otros efectos adversos relacionados con citotóxicos específicos son: cardiotoxicidad (doxorubicina), insuficiencia renal y sordera (cisplatino), cistitis hemorrágica (ciclofosfamida), neuropatía (vincristina) y pancreatitis (L-asparaginasa) (Lissauer &

Graham, 2009).

Actualmente la quimioterapia se usa en cuatro escenarios

- Tratamiento de inducción primaria
- Tratamiento primario o neoadyuvante (cuando las terapias locales son inefectivas como terapia única)
- Tratamiento adyuvante en estadíos tempranos luego de terapia local
- Instilación o perfusión directa a regiones específicas del cuerpo.

2.6.2 Radioterapia

La radiación es un método físico de tratamiento capaz de alterar y agredir todos las células y tejidos con las que tiene contacto, sin distinción. Sin embargo, se considera que su efecto es mayor en las células cancerígenas ya que éstas carecen de una efectiva capacidad para repararse de un daño letal (Sausville & Longo, 2009)

El papel de la radioterapia es optimizar el control local y disminuir la toxicidad producida por la quimioterapia, Este método también es de utilidad en la enfermedad metastásica. El beneficio de la radioterapia en aumentar el control local y la supervivencia ha sido reportado en varias entidades como el rabdomiosarcoma y el sarcoma de Ewing (McGovern & Mahajan, 2012).

A pesar de ser una terapia que se dirige a regiones bien delimitadas del área corporal, puede producir efectos adversos sistémicos como anorexia, debilidad, náusea y vómito. En el mediano y largo plazo también se han reportado otros efectos adversos

como neumonitis y enfermedad hepática inducida por radiación, fusión prematura de la lámina epifisiaria de crecimiento, cataratas, lesión de la retina, entre otras (Devita & Chu, 2011).

2.6.3 Cirugía

La cirugía es el método más eficaz y menos tóxico en el tratamiento del cáncer. En términos generales, el 40% de todos los casos remiten con la resección quirúrgica del tumor (Sausville & Longo, 2009). La extirpación de la masa tumoral también es útil para mejorar el control local y aumentar la probabilidad de curación con la quimioterapia y radioterapia (Sevilha, 2016).

2.6.4 Tratamiento de soporte

En virtud de la investigación y al avance de los métodos de tratamiento la supervivencia global ha aumentado en los niños con cáncer. A pesar de esto, no ha existido una investigación exhaustiva sobre la paliación de los efectos adversos de la terapéutica o basada en la evidencia en relación a la evaluación de las alteraciones en la esfera psicosocial. Los niños que son tratados por patologías oncológicas continúan sufriendo de síntomas como dolor, fatiga, náuseas, vómitos, disminución del apetito, ansiedad, y depresión.

El enfrentamiento con una patología de alta probabilidad de muerte y con complicaciones frecuentes tiene un impacto significativo y duradero en la familia del paciente (Lissauer & Clayden, 2002). El enfoque de los efectos adversos y

complicaciones tanto en el niño y la familia debe ser integral y debe incluir terapia del dolor, psiquiatría, psicología y cuidados paliativos de ser necesario. La información proporcionada por el paciente y su familia se considera el estándar de oro para evaluar la carga de síntomas, calidad de vida y riesgo psicosocial.

La falta de tiempo y habilidad de los proveedores para tratar los problemas familiares, el uso poco frecuente de una evaluación sistemática y de herramientas validadas conducen a una detección y control deficiente de los problemas de la familia. El equipo multidisciplinario debe identificar las fortalezas de la familia y contribuir con la búsqueda de estrategias para la resolución de problemas de familia, obtención de soporte social, y adquisición de conductas positivas. La evaluación luego del diagnóstico o en los primeros 6 meses de iniciado el tratamiento provee información trascendental sobre la capacidad de la familia de afrontar la enfermedad (Vrijmoet & van Klink, 2008).

Las medidas que requiera cada familia dependerá del nivel de impacto producido por el cáncer. Algunos grupos familiares requerirán únicamente información y educación apropiada sobre la enfermedad, mientras que otros requerirán una mayor demanda de intervenciones que se enfoquen a: manejar el dolor del niño y evaluar la calidad de vida, los problemas familiares y la adherencia al tratamiento (Kazak & Barakat, 2011).

2.6.5 Cuidados paliativos en el final de la vida

Un porcentaje considerable de los niños presentará estirpes oncológicas refractarias a más de un esquema de tratamiento, o estadíos irreversibles.

Los cuidados paliativos en el final de la vida hacen referencia al cuidado del

paciente con una enfermedad potencialmente mortal en etapa irreversible y de su familia. Este enfoque tiene la finalidad de optimizar su calidad de vida mediante la prevención y tratamiento de todos los agentes físicos y psicosociales capaces de producir sufrimiento (Friebert & Williams, 2015). Se debe incluir el control del dolor y otros síntomas como disnea, náusea, vómito, convulsiones, depresión y ansiedad, además de tomar en consideración los problemas psicológicos, sociales y espirituales (Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, 2000).

2.7 Riesgo psicosocial y estrés familiar en el cáncer pediátrico

El diagnóstico de cáncer es un evento potencialmente traumatizante para el paciente y la familia. Las diferentes necesidades psicosociales en el momento del diagnóstico y durante el tratamiento, son un factor determinante en el acondicionamiento de los integrantes. Las respuestas pueden ir desde una reacción adaptativa habitual hasta síntomas de ansiedad y depresión de características patológicas (Kazak & Barakat, 2011).

De acuerdo a la evidencia, los niveles patológicos de estrés son menos frecuentes en las familias de niños con enfermedad oncológica en relación a otros padecimientos crónicos o congénitos. Sin embargo, un número considerable de familias presentan variables de riesgo que pueden hacer más difícil el proceso de tratamiento (Sint Nicolaas & Schepers, 2017).

Los factores que influyen en la “compliance” familiar están en relación con situaciones inherentes a la enfermedad como la severidad, intensidad del tratamiento y el número y duración de las hospitalizaciones; y de otros elementos que hacen referencia al funcionamiento familiar en el contexto de la sociedad como: las interrelaciones, el soporte

social, las dificultades financieras y el haber sido sometido previamente a eventos estresantes (Sint Nicolaas & Schepers, 2015).

Las familias deben recibir asesoramiento sistemático en forma continua y rutinaria de parte del equipo multidisciplinario, con el objetivo de detectar condiciones de riesgo y direccionar las intervenciones a nivel psicológico, social y espiritual. En la actualidad, la detección de alteraciones psicosociales está estandarizada como parte del manejo integral del paciente oncológico, y constituye uno de los componente más eficientes y de menor costo (McCarthy M. , 2016; Kazak, 2014)

Por otra parte, se ha descrito que en ocasiones el impacto de la enfermedad en la familia no siempre es negativo. Existen grupos que pueden verse fortalecidos por el proceso y las demandas que éste impone, pudiendo incluso llegar a ser un agente estabilizador de la estructura de algunos sistemas familiares (Rolland, 2006).

2.8 Calidad de vida

El término calidad de vida es un concepto multidimensional que ha sido definido desde un punto de vista sociológico y de la salud. En la actualidad se toma en cuenta como componentes a las percepciones, evaluaciones y aspiraciones acerca de la vida, en donde influyen factores intrínsecos de cada individuo y el ambiente en el que se desarrolla (Verdugo, 2012; Verdú, 2006).

De acuerdo con la (Organización Mundial de la Salud, 1997) el término calidad de vida se define como:

La percepción de los individuos sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes. Es un concepto amplio influido de manera compleja por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia y sus relaciones sociales, así como su relación con el entorno.

Park et al. (2003) propusieron definir a la calidad de vida familiar como el grado en el que se colman las necesidades de los miembros o el grado en la que se disfruta el tiempo juntos como miembros de la familia y en el que pueden realizar actividades que sean significativas para ellos. En esta definición, los parámetros no son estáticos y podrían fluctuar a lo largo del crecimiento y de las capacidades que adquiere en el tiempo cada uno de los integrantes de la familia (Verdugo, 2012).

Cuando se habla de calidad de vida familiar se debe entender a la familia como un grupo de personas y no de manera individual. Summers et al. (2009) define a la calidad de vida familiar como “un estado dinámico de bienestar de la familia, definido de forma colectiva y subjetiva y valorado por sus miembros, en el que interactúan las necesidades a nivel individual y familiar”.

2.9 Dinámica familiar

La dinámica familiar es el sistema de intercambio de acciones entre los integrantes de la familia, es decir son los roles, límites, reglas, niveles de poder y grado de autonomía de sus miembros. El diagnóstico de cáncer en un paciente pediátrico cambia de manera rotunda la forma de interacción familiar entre todos sus integrantes modificando las acciones y obligaciones diarias de cada uno. La enfermedad se torna en el centro de toda

reflexión, conversación y proyecto de la familia (Armienta, 1999).

2.10 Estrés familiar

La respuesta a un estímulo productor de estrés incluye una serie de reacciones inespecíficas de tipo fisiológico, cognitivo y conductual que permiten a los sujetos prepararse para actuar ante una situación real o imaginaria de sobredemanda. A pesar de ser un mecanismo adaptativo, el estrés también puede producir efectos negativos sobre la salud de los individuos, especialmente cuando hay reacción continua de estrés (Pardo, 2008). Lazarus y Folkman (1986), definen el estrés psicológico como "una reacción particular entre el individuo y el entorno, que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar".

Ante el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal, los pacientes y sus familias atraviesan habitualmente por 5 etapas:

- Choque emocional: Se presenta luego de recibir el diagnóstico. Se caracteriza por incredulidad y aturdimiento que alteran la capacidad de recibir o recordar información médica relevante.
- Negación: Los padres buscan otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir un diagnóstico más benigno u otras opciones de tratamiento.
- Ira: es variable según la personalidad del padre. Se dirige hacia las creencias espirituales, el personal de salud, familiares o uno mismo.
- Culpa: generalmente los padres se auto-responsabilizan de la enfermedad de su

hijo y cuestionan su capacidad de protección y cuidado. Este sentimiento puede ser más intenso durante el tratamiento, debido a que los efectos secundarios pueden ser dolorosos y desagradables.

- Incertidumbre: la supervivencia es el punto de mayor inseguridad para los padres durante el tratamiento oncológico e incluso después de éste (Rubio, 2002).

Las familias con menor nivel de estrés se adhieren de mejor manera al tratamiento. (McCarthy M. , 2016; Kazak, 2005; Kazak, 2006). Por esta razón las recomendaciones internacionales enfatizan el abordaje y tratamiento a nivel psicosocial, haciendo que los servicios de psicología, los grupos de apoyo emocional y los trabajadores sociales tengan un rol fundamental en el manejo multidisciplinario para el manejo de familias.

2.11 Factores económicos

Los efectos del diagnóstico de cáncer pediátrico en la familia van desde lo biológico hasta económico. Los padres de familia se ven obligados a redistribuir sus prioridades económicas para poder afrontar como familia el proceso de la enfermedad. (Cabrera, 2011)

Son varios los factores que afectan la redistribución económica familiar durante el diagnóstico y tratamiento de cáncer. Varias familias requieren gastos en traslados de su domicilio (ubicado en diferentes localidades del país) hacia la ciudad donde se encuentra el centro de tratamiento. Esto, conlleva a gastos de alojamiento, alimentación y movilización.

La situación laboral de los cuidadores principales del niño puede verse afectada ya

que alguno de los padres deja su trabajo o quien queda a cargo de la parte laboral presenta problemas debido a ausentismo frecuente poniendo en riesgo la cobertura de salud del niño. Los cuidadores principales de los niños al estar desempleados o no contar con un trabajo estable limitan sus ingresos y poder adquisitivo. Esta situación puede presentarse a lo largo del tiempo por los cuidados que implica la enfermedad oncológica en el paciente pediátrico.

A nivel nacional la cobertura en salud de tercer nivel o especializada es deficiente y centralizada. No se cuenta con centros especializados en la mayoría de las provincias por lo que los gastos del tratamiento pueden ser más altos para quienes viven fuera de las ciudades “principales”

Las hospitalizaciones para el tratamiento o los controles de seguimiento generan un gasto económico inesperado en ocasiones. En razón con la situación económica familiar, estos pacientes pueden dejan de asistir al hospital o esperan algún tiempo hasta recaudar el dinero necesario para continuar el tratamiento. Las maneras más frecuentes de tratar de disminuir esta deficiencia económica son préstamos, uso de tarjetas de crédito, dinero prestado de terceros, y en ocasiones venta de propiedades o vehículos

En países en vías de desarrollo no existen programas públicos de asesoramiento financiero, y muchas veces no se cuenta con todas las medicinas requeridas por lo que se dificulta el tratamiento y los padres tienen la responsabilidad de conseguirlo mediante su propia gestión. Además, en Ecuador el acceso a seguros de salud privados implica costos muy altos por lo que el financiamiento de las familias depende habitualmente del seguro social o del Ministerio de Salud Pública. Las hospitalizaciones inesperadas por complicaciones secundarias a la enfermedad o tratamiento representan gasto extra al

fondo público, lo cual también repercute en la economía del país. (Sneha LM, 2017)

2.12 Factores sociales

Cuando un niño es diagnosticado con cáncer existen varias situaciones que producen aislamiento social. Con motivo de los cuidados permanentes que necesita su hijo se pierden conexiones con amigos, familiares y compañeros de trabajo. Además, se interrumpen las actividades recreativas habituales de toda la familia.

En países industrializados se asigna una gran cantidad de presupuesto público para el desarrollo de grupos de apoyo a padres con hijos que padecen cáncer. En nuestra región, el apoyo es mínimo y no existe el seguimiento necesario para una adecuada aproximación hacia los problemas emocionales de la familia. El objetivo principal de los grupos de apoyo es educar a los padres de los pacientes acerca de la enfermedad, de sus probables complicaciones y de todos los cuidados extras que su hijo requiere.

Se ha visto que, para las familias con un bajo índice de estrés, únicamente es necesario una explicación que resuelva “todas” sus dudas y asesoramiento emocional solo en caso de que ellos lo soliciten. Por el contrario, cuando una familia presenta un mayor grado de estrés, es necesaria una intervención psicosocial profesional multidisciplinaria. Al inicio se debe apoyar de manera individual con atención psicológica especializada y con grupos de apoyo de personas en similares circunstancias con el fin de conocer experiencias y aclarar inquietudes que surgen a lo largo del tratamiento y que otras familias ya las afrontaron anteriormente.

2.13 Factores emocionales

En el aspecto emocional familiar influye la personalidad de cada padre, la experiencia en manejar enfermedades graves, el apoyo familiar, el curso, pronóstico y severidad de la enfermedad y muchas veces las creencias religiosas. Las respuesta de los padres puede intensificar o atenuar los problemas que se presenten en el transcurso de la enfermedad.

Los problemas conyugales son habituales en las familias de niños que enfrentan el cáncer. Luego del diagnóstico los padres suelen apoyarse mutuamente. Sin embargo, las acciones de cuidado no se organizan de manera equitativa. En forma usual la responsabilidad recae en la madre. La sobrecarga suele ser evidente y al poco tiempo se puede notar agotamiento físico y psicológico por lo que la comunicación se convierte en un pilar fundamental. El trato hacia el paciente por parte de los padres también suele modificarse, la mayoría de veces existe un padre que prefiere consentirlo, mientras el otro prefiere ser más disciplinado. Esto puede aumentar los desacuerdos entre pareja (Rolland, 2006; Rubio, 2002; Armienta, 1999).

Las familias pueden crear una relación de dependencia con el centro hospitalario y muchas de ellas requieren de orientación básica acerca del cáncer y de las situaciones que en un futuro van a tener que afrontar. Es por eso por lo que el acercamiento hacia la familia es de gran relevancia una vez que se ha establecido el diagnóstico. (Fernandez, 2009).

Los hermanos de pacientes oncológicos, según sea su edad, experimentan cambios importantes en su organización emocional tras el diagnóstico oncológico de su hermano. Debido a que sus padres se encuentran bajo una gran tensión emocional y a que su

hermano requiere de un mayor cuidado por parte de ellos, los hermanos sienten que son infravalorados y descuidados. Además, deben enfrentar la probabilidad de muerte de un miembro de la familia.

El mayor cuidado que recibe su hermano podría acarrear sentimientos de celos y resentimiento hacia el hermano enfermo, por lo que el explicar el diagnóstico de manera clara puede disminuir estas emociones. El ausentismo escolar también se ve reflejado en el hermano lo que condiciona el procedimiento normal de su aprendizaje y altera la vida social del mismo. (Verdugo, 2012; Mendez, 2004; Armienta, 1999)

Según la edad del hermano las reacciones suelen ser diferentes. Los niños pequeños suelen presentar alteraciones en la alimentación y sueño, o manifestarse como rabietas, enuresis, encopresis, pesadillas y rivalidad con su hermano. Del otro lado los niños más grandes y adolescentes manifiestan dolores psicósomáticos, alteración en el comportamiento, mal rendimiento escolar, alteraciones de aprendizaje, aislamiento, comportamiento rebelde y negativo (Mendez, 2004; Rubio, 2002)

2.14 Respuesta del niño a la enfermedad

Desde el momento del diagnóstico el niño se verá sometido a varias situaciones de estrés y dolor como exámenes de sangre, estudios de imagen y especiales, larga estancia hospitalaria, etc. El paciente debe “acostumbrarse” y adaptarse a los cambios físicos del tratamiento como la pérdida de cabello, cambios de color de la piel; y a las implicaciones sociales y académicas de faltar a la escuela e intervenir en la realización de actividades lúdicas en conjunto con los niños de su edad.

El entendimiento del niño sobre su situación de salud varía de acuerdo con su nivel de comprensión. Es a partir de los cinco años en que los niños son conscientes de la seriedad de la enfermedad que padecen. Antes y durante los años 60 el niño con cáncer no recibía ningún tipo de información sobre su enfermedad. Posteriormente esta postura cambio cuando los investigadores demostraron que los pacientes pediátricos perciben la ansiedad e inquietud por parte de los adultos a cargo de su cuidado, a pesar de los esfuerzos de estos de querer actuar con “normalidad” al momento del diagnóstico y durante el tratamiento. (Rubio, 2002; Armienta, 1999)

El niño con cáncer debe afrontar los siguientes problemas:

- La hospitalización casi siempre se convierte en una experiencia traumática y produce cambios bruscos de su entorno y de las actividades cotidianas. Debido a las hospitalizaciones frecuentes y periodos prolongados en cama, los niños presentan retraso en el desarrollo psicomotor por la falta de estímulos externos adecuados.
- Trastornos emocionales y de comportamiento como ansiedad, culpabilidad, ira, agresividad.
- Cambios en la imagen corporal como perdida del cabello, decaimiento constante, cambios en la coloración de su piel, y según la localización del tumor, alteración del órgano afectado
- Cambio en sus cuidados personales: los niños con cáncer aprenden a tener mayor precaución en sus actividades por la probabilidad de desarrollar enfermedades infecciosas debido a su inmunosupresión.

-Trastornos sociales: aislamiento social, entorno más pobre en estímulos, sobreprotección, fobias o fracasos escolares. Los niños carecen de la misma energía que los niños sanos por lo que además de disminuir su nivel actividad, sienten vergüenza y sentimientos de inferioridad. (Mendez, 2004; Perez, 2011; Rubio, 2002; Armienta, 1999).

- Los niños más grandes y con mayor grado de madurez suelen presentar sentimientos de culpabilidad, ira e impotencia (Guirotane, 2012).

En el manejo del paciente pediátrico oncológico es importante tener una comunicación directa y clara, con términos que le permitan entender sobre su estado de salud. Esto puede ayudarle a notar la importancia de su intervención durante el tratamiento (Rubio, 2002).

Una vez que el niño supera la enfermedad se debe proporcionarle la suficiente confianza y apoyo para la reintegración a la escuela y sus actividades diarias. Se debe promover una actitud positiva que impulse a lograr todos los objetivos del niño.

2.15 Evaluación del estrés familiar y el riesgo psicosocial.

En la actualidad, se han desarrollado varias escalas que evalúan el funcionamiento familiar en respuesta a una enfermedad crónica o potencialmente mortal, en relación con la funcionalidad familiar, factores psico-emocionales, religiosos y económicos. Sin embargo, existen tan solo dos “screeners” dirigidos específicamente a la evaluación del nivel de estrés en población pediátrica con cáncer: *The Distress Thermometer (DT)* y *Psychosocial Assessment Tool (PAT)*. La primera es una herramienta dirigida al paciente,

mientras que la segunda está enfocada en la familia y la evaluación del riesgo psicosocial. (Kazak & Barakat, 2011)

El PAT fue desarrollado por la Dra. Anne Kazak y sus colaboradores en el Hospital de niños de Filadelfia. Es una herramienta de evaluación guiada por la teoría ecológica social que enmarca al niño en un círculo con varios participantes afines entre ellos su familia y en la cual se identifica factores de riesgos específicos.

Actualmente se usa en 28 estados de USA y ha sido traducido al español, holandés, portugués, brasileño, hebreo, griego, polaco, italiano, chino y coreano. La validez de este instrumento tiene un alfa de Cronbach de 0.81. Sin embargo, se debe tomar en consideración el componente subjetivo.

De acuerdo a los resultados y la cantidad de variables de riesgo las familias son categorizadas en 3 niveles mediante lo cual se dirigirá el manejo multidisciplinario a nivel psicosocial. En el primer nivel de estrés (universal-leve) se encuentran la mayoría de las familias en las se requiere únicamente explicaciones claras por parte del equipo médico. En el grupo restante (targeted-moderado/clinical-grave) el equipo debe hacer énfasis en buscar alteraciones en las relaciones interfamiliares y factores de riesgo (McCarthy M. , 2016; Kazak, 2005; Kazak, 2006; Alderfer, 2009; Kazak, 2015)

En un estudio realizado en Australia en 2016 con 135 familias en 3 centros hospitalarios, la aceptación del cuestionario fue de un 89%. Además, se incluyó al personal médico con una concordancia del 70% con los puntajes obtenidos por cada familia, (McCarthy M. , 2016)

Se han realizado varios estudios a nivel internacional, especialmente en USA, Holanda, Canadá y Australia (Tabla 2) que validan las propiedades psicométricas de la

encuesta. Además, señalan la importancia de medir el riesgo psicosocial con la finalidad de sistematizar la atención durante el tratamiento del niño con cáncer.

Tabla 2. Comparación del resultado de nivel de estrés con otros estudios similares

Autor	Año	N	País	Hospital de investigación	Nivel de estrés (%)		
					Leve	Mod*	Severo
Barrera et al	2014	67	Canadá	Hospital for Sick Children (Toronto)	59,7	31,3	9,0
McCarthy et al	2015	62 [♣]	Australia	Royal Children's Hospital (Melbourne)	76,5	20,0	3,5
McCarthy et al	2009	220 [†]	Australia	Royal Children's Hospital (Melbourne)	66,8	23,6	9,5
Kazak et al	2011	52	USA	Children's Hospital of Philadelphia	72,0	24,0	4,0
Kazak et al	2003	125	USA	Children's Hospital of Philadelphia	59,2	33,6	7,2
Sint Nicolaas et al	2015	117	Holanda	Multicéntrico (4)	66,0	29,0	5,0
Gilleland et al	2013	79	USA	LTFU Program	51,0	34,0	15,0
Karlson et al	2015	163	USA	University of Mississippi Medical Center	50,0	32,0	18,0
Sánchez, J; Torres, P	2018	160	Ecuador	FCR – Multicéntrico (4)	30,0	45,0	25,0

* Mod = moderado. LTFU = Long Term Follow-Up, FCR = Fundación Cecilia Rivadeneira. [♣] La muestra total del estudio fue de 225 niños e incluía a pacientes portadores de cardiopatías congénitas o que estaban hospitalizados en una unidad de cuidado crítico.

[†]El estudio se realizó en 220 padres y/o madres de 143 niños con cáncer.

Fuente: Bibliografía

Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

CAPÍTULO III

MATERIALES Y MÉTODOS

3.1 Problema de investigación

¿Cuál es el nivel de estrés asociado a factores familiares (estructura familiar, estabilidad emocional, capacidad de enfrentar los problemas,) laborales (inestabilidad

laboral, pérdida de trabajo, estabilidad económica) sociales (apoyo familiar, apoyo financiero, acceso a la información, asistencia del niño con cáncer a un centro educativo) en el núcleo familiar del niño de 0-15 años portador de patología oncológica que asiste a la Fundación Cecilia Rivadeneira, en el primer trimestre de 2018?

3.2 Justificación

El estudio de las repercusiones psicosociales y el nivel de estrés familiar asociado a factores internos y externos (familia, trabajo, respuesta del paciente) es parte fundamental del manejo multidisciplinario del niño con patología oncológica. A nivel local, no existen publicaciones en las que se haya investigado este problema.

El paciente pediátrico requiere por su condición natural y por aspectos legales, permanecer bajo el cuidado de un adulto o cuidador principal, que usualmente es su madre (Pierce, Hocking, Schwartz, & al, 2016). El niño debe acudir al menos una vez cada semana al hospital para las sesiones de tratamiento (quimioterapia) o a los controles de consulta externa. Además, en varias ocasiones tendrán que permanecer hospitalizados a consecuencia de la enfermedad, su terapéutica o las complicaciones.

Las actividades cotidianas y laborales de los cuidadores y la interacción entre los miembros del núcleo familiar se ve alterada, afectando la calidad de vida de todos los integrantes y produciendo grados variables de estrés (McCarthy & Hearps, 2016)

Este trabajo planteó determinar el nivel de estrés que se produce en el núcleo familiar a consecuencia de diversos factores intervinientes como la estructura familiar, la

disponibilidad de recursos y la adaptación a la enfermedad por parte del niño menor de 15 años con patología oncológica.

La información y los datos en este estudio se los obtuvo en base a una encuesta previamente validada en familias de niños de 0-15 años con patología oncológica. La encuesta que se utilizó es el Psychosocial Assesment Tool (Herramienta de asesoramiento psicosocial).

Finalmente, el estudio es el punto de partida para nuevos trabajos de investigación sobre el tema, a nivel local. Además, es un pilar para el desarrollo de investigaciones en las que se proponga medidas para intervenir en las variables que modifican o producen estrés en el núcleo familiar.

3.3 Objetivos

3.3.1 Objetivo general

- Determinar cuál es el nivel de estrés asociado a factores familiares (estructura familiar, estabilidad emocional, capacidad de enfrentar los problemas,) laborales (inestabilidad laboral, pérdida de trabajo, estabilidad económica) sociales (apoyo familiar, apoyo financiero, acceso a la información, asistencia del niño con cáncer a un centro educativo) en el núcleo familiar del niño de 0-15 años portador de patología oncológica que asiste a la Fundación Cecilia Rivadeneira, en el primer trimestre de 2018.

3.3.2 Objetivos específicos

- Determinar cuál es el nivel de estrés en el núcleo familiar de niños de 0-15 años con diagnóstico oncológico en relación con la estructura y los recursos familiares.
- Determinar cuál es el nivel de estrés en el núcleo familiar de niños de 0-15 años con diagnóstico oncológico en relación con el apoyo social interno y externo
- Determinar cuál es el nivel de estrés en el núcleo familiar de niños de 0-15 años con diagnóstico oncológico y la relación con su respuesta emocional al diagnóstico y tratamiento.

3.4 Hipótesis

Los factores familiares (estructura familiar, estabilidad emocional, capacidad de enfrentar los problemas,) laborales (inestabilidad laboral, pérdida de trabajo, estabilidad económica) sociales (apoyo familiar, apoyo financiero, acceso a la información, asistencia del niño con cáncer a un centro educativo) aumentan el nivel del estrés el núcleo familiar del niño de 0-15 años portador de patología oncológica.

3.5 Metodología

3.5.1 Diseño del estudio

Se realizó un estudio observacional de corte transversal que valoró variables cualitativas relacionadas a diversos aspectos de la familia en respuesta a la enfermedad oncológica de su hijo.

3.5.2 Lugar de Estudio

Las encuestas fueron realizadas en el domicilio de las familias, en las instalaciones de la Fundación Cecilia Rivadeneira y en las afueras de los hospitales donde reciben su tratamiento los niños con patología oncológica.

3.5.3 Universo y Muestra

El universo estuvo constituido por los niños de 0-15 años que acuden a la Fundación Cecilia Rivadeneira y que se encontraban en tratamiento por enfermedad oncológica o que lo habían culminado hasta hace 6 meses al momento de realizar la encuesta.

Para el estudio se tomó como muestra al universo. Las familias que fueron localizadas y que aceptaron ser parte del estudio fueron 160.

3.5.3.1 Criterios de inclusión y de exclusión

Los criterios de inclusión para el estudio fueron:

- Familias de niños de 15 años o menores que padecen enfermedad oncológica que acuden a la Fundación Cecilia Rivadeneira
- Familias de niños de 15 años o menores que se encuentran en tratamiento por su patología oncológica
- Familias de niños de 15 años o menores que han concluido su tratamiento hasta

hace 6 meses al momento de realizar la encuesta

- Padres o cuidadores que autoricen la participación en el estudio.

Los criterios de exclusión para el estudio fueron:

- Padres o cuidadores que no autoricen la participación en el estudio.
- Familias de niños que han concluido su tratamiento hace más de 6 meses al momento de realizar la encuesta.

3.5.4 Operacionalización de las variables

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Dimensión	Tipo de variable	Escala	Indicador definición operacional
Edad	Tiempo que ha vivido una persona	Número de años cumplidos	Años	Cuantitativa		Medidas de tendencia central
Sexo	Grupo al que pertenece un determinado ser humano	Sexo otorgado al nacimiento según sus características físicas	Tipo de género	Cualitativa	1 = Femenino 2 = Masculino	Distribución porcentual
Enfermedad del paciente	Enfermedad que padece el paciente y por la cual se encuentra en tratamiento al momento	Enfermedad oncológica diagnosticada en el paciente pediátrico que está bajo tratamiento durante un determinado periodo de tiempo	Diagnóstico	Cualitativa	1 = Leucemia 2 = Linfoma 3 = Sarcoma 4 = Otros	Distribución porcentual
			Tiempo de tratamiento	Cuantitativa		Medidas de tendencia central
Requerimiento de hospitalización	Requerimiento de asistencia hospitalaria para el tratamiento	Número de veces en el último año que ha requerido de internación en una casa de salud para recibir su tratamiento	Frecuencia de hospitalización	Cuantitativa		Medidas de tendencia central
Estructura familiar	Organización de la familia determinada por los	Configuración del núcleo familiar del paciente pediátrico con patología oncológica	Integrantes de la familia	Cualitativa	1 = 2 2 = 3-4 3 = Más de 4	Distribución porcentual
			Estado civil de	Cualitativa	1= Solteros	Distribución porcentual

	miembros del grupo familiar		los padres		2 = Casado / Unión Libre 3 = Divorciado 4 = Viudo	
Soporte social	Apoyo que recibe el núcleo familiar de parte de personas que no pertenecen al mismo	Persona no perteneciente al núcleo familiar que otorga información, apoyo emocional y/o apoyo económico para las necesidades que implica el tratamiento de la patología	Apoyo emocional	Cualitativa	1 = esposo/a / pareja 2 = abuelos 3 = familiares 4 = Compañeros de trabajo / amigos 5 = ninguno	Distribución porcentual
			Apoyo financiero	Cualitativa	1 = esposo/a / pareja 2 = abuelos 3 = familiares 4 = Compañeros de trabajo / amigos 5 = ninguno	Distribución porcentual
			Información	Cualitativa	1 = esposo/a / pareja 2 = abuelos 3 = familiares 4 = Compañeros de trabajo / amigos 5 = ninguno	Distribución porcentual
Seguro de salud	Cobertura de salud otorgada	Método de acceso a servicios de salud no	Seguro médico	Cualitativa	1 = Sin seguro 2 = Seguro social	Distribución porcentual

	previo a un pago	públicos			IESS 3 = Seguro privado	
Estabilidad laboral de los padres	Trabajo remunerado que permite satisfacer las necesidades del núcleo familiar	Persona que cuenta con un trabajo remunerado con un sueldo mensual estable y que no tiene riesgo de perder su trabajo en el corto y mediano plazo. Existe ausencia de variaciones significativas entre los ingresos y gastos de la familia	Empleo	Cualitativa	1= ambos 2= uno 3 = ninguno	Distribución porcentual
			Inestabilidad en el trabajo	Cualitativa	1= si 2 = no 3 = inseguro	Distribución porcentual
			Pérdida del trabajo	Cualitativa	1 = uno 2 = ambos 3 = ninguno	Distribución porcentual
			Estabilidad económica	Cualitativa	1 = Si 2 = No	Distribución porcentual
Repercusiones emocionales del núcleo familiar	Consecuencias emocionales en el núcleo familiar secundarias a la patología del paciente	Capacidad de la familia de afrontar los problemas y emociones negativas que interfieren con las actividades cotidianas de los miembros	Estabilidad emocional	Cualitativa	1 = Problemas maritales 2= Ansiedad depresión en uno de los miembros 3 = Consumo de drogas o Alcohol	Distribución porcentual
			Confrontación de los problemas	Cualitativa	1 = Saca provecho de las dificultades 2 = Acepta la situación actual sin intentar modificarla 3 = Espera lo peor	Distribución porcentual

Repercusiones emocionales en el paciente	Consecuencias emocionales en el paciente secundarias a su patología	Capacidad del paciente pediátrico para afrontar emocionalmente su diagnóstico para no interferir con su desarrollo	Estabilidad emocional	Cualitativa	1= Problemas en el desarrollo 2= Problemas emocionales y/o comportamiento 3= ninguno	Distribución porcentual
			Conocimiento del diagnóstico	Cualitativa	1 = Si 2 = No	Distribución porcentual
			Asistencia a un centro educativo	Cualitativa	1 = Asiste 2 = No asiste	Distribución porcentual
			Problemas escolares	Cualitativa	1 = Si 2 = No	Distribución porcentual
			Relaciones con personas de su edad	Cualitativa	1= Tiene más amigos 2= Tiene el mismo número de amigos 3 = Tiene menos amigos 4 = No tiene amigos	Distribución porcentual
Estrés en el núcleo familiar	Conjunto de alteraciones que se producen en el núcleo familiar como respuesta al	Nivel de estrés producido en el núcleo familiar por el diagnóstico y tratamiento del paciente pediátrico oncológico	Nivel de estrés	Cualitativa	1= sin estrés 2= estrés leve 3= estrés moderado 4 = estrés elevado	Distribución porcentual

	diagnóstico y tratamiento del paciente pediátrico con patología oncológica					
--	---	--	--	--	--	--

3.5.5 Procesamiento de la recolección de la información

La herramienta utilizada fue Psychosocial Assesment Tool (Herramienta de evaluación psicosocial) que es una encuesta que ha sido internacionalmente aplicada y validada para medir el nivel de estrés y los factores de riesgo psicosocial en familias de pacientes en edad pediátrica con diagnóstico oncológico.

Para la recolección de la muestra se tomó en cuenta los siguientes puntos:

- La encuesta fue dirigida a los padres o cuidadores/ras de los niños/as de 0-15 años con diagnóstico oncológico que pertenecen a la Fundación Cecilia Rivadeneira.
- En base a la información proporcionada por la Fundación Cecilia Rivadeneira, nos contactamos con las familias para programar una visita en las instalaciones de la fundación, hospital de atención o domicilio.
- Una vez programada la cita, la encuesta fue llevada a cabo.

3.5.6 Características de la herramienta utilizada (Psychosocial Assesment Tool-PAT)

El instrumento constó de 21 preguntas (cuantitativas y cualitativas) que evalúan las características sociodemográficas de la población y los factores de riesgo psicosocial. Las preguntas sobre las características de riesgo se dividen en 7 subescalas o dimensiones (estructura/recursos familiares, apoyo social, problemas emocionales en el niño, madurez del niño, problemas en los hermanos, problemas en la familia y creencias).

Para la evaluación del nivel de estrés familiar se sumó cada una de las respuestas de las variables dicotómicas y se dividió para el número de ítems de su subescala correspondiente. El rango de puntaje es de 0,00-7,00. Las familias se categorizaron en 3 niveles de acuerdo al puntaje obtenido universal o leve (0,00-0,99), targeted o moderado (1,00-1,99) y clinical o grave (2,00-7,00).

Este instrumento tiene un alfa de Cronbach de 0,83 lo que valida la correlación de las preguntas para el propósito. Además, sus propiedades psicométricas han sido comparadas con otros instrumentos (como por ejemplo Child Problems and the Behavioral Assessment Scale for Children- Parent Report, [BASC-2] y Behavioral Symptoms Index [BSI]) que evalúan parámetros similares, evidenciándose buena correlación. (Alderfer, 2009; Kazak & Barakat, 2011; Barrera Marie, 2014).

3.5.7 Plan de análisis de los datos

La base de datos y el análisis se realizó mediante el paquete estadístico SPSS (SPSS.Statistics.v22), en la Pontificia Universidad Católica del Ecuador. El análisis univariado de variables cuantitativas fue descrito con medidas de tendencia central (media) y medidas de dispersión. El análisis de variables cualitativas fue descrito con frecuencias absolutas y relativas. Se correlacionó los resultados de las variables independientes y dependientes mediante índice de Odds Ratio, chi cuadrado, valor de p e intervalo de confianza al 95%

3.5.8 Aspectos bioéticos

El estudio propuesto respeta todos los principios bioéticos, sin excepción (beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia). Además, el proyecto de estudio fue sometido a análisis por el Subcomité de la Facultad de Medicina y por el directorio de la Fundación Cecilia Rivadeneira para su aprobación y ejecución. Por otra parte, los cuidadores de los niños de 0-15 años involucrados en el estudio, una vez que se les explicó el procedimiento, su propósito e implicaciones, autorizaron su participación mediante la firma de la hoja de consentimiento informado (ver anexo). El consentimiento informado fue individual y se redactó en lenguaje sencillo para la mejor comprensión de los involucrados.

3.5.9 Confidencialidad de la información

Para mantener la confidencialidad de la información, cada formulario fue manejado con un código asignado por los autores. De la misma manera, los datos fueron codificados para asegurar su absoluta confidencialidad

3.5.10 Consentimiento informado

Los participantes fueron informados sobre el presente estudio en forma verbal por los investigadores y en forma escrita a través de la hoja de consentimiento informado. Se hizo hincapié en los fines académicos de la encuesta. Se explicó que ningún miembro de la familia sería sometido a riesgos biológicos. Además, se otorgó los datos personales de los investigadores con la finalidad de responder a inquietudes o dudas posteriores de los

padres

. La participación fue voluntaria y los padres tuvieron la opción de negarse a contestar el test o alguna de sus preguntas. Para constancia de la aceptación, se registró el nombre y firma de la persona que proporcionó la información para el llenado de la encuesta.

CAPÍTULO IV RESULTADOS

4.1 Análisis Descriptivo

La muestra del estudio corresponde a 160 familias inscritas en la Fundación Cecilia Rivadeneira que cumplieron los criterios de inclusión y que aceptaron voluntariamente participar en la investigación. Las encuestas se realizaron en el domicilio, lugar de trabajo, hospital de atención o en las instalaciones de la fundación, según el caso. La información contenida en cada uno de los formularios fue proporcionada por la madre (75,1%), el padre (18,1%), los abuelos (3,1%) o por otro familiar o cuidador (3,8%).

4.1.1 Características sociodemográficas y de la enfermedad de la población del estudio

Los pacientes oncológicos fueron en un 55% de sexo masculino. La edad promedio de los niños fue de 7,52 años \pm 4,08 SD, con una edad mínima de 4 meses y una máxima de 15 años 8 meses. El 93,1% familias se auto-identificaron como mestizos y los restantes 6,9% en otros tres grupos étnicos (indígena, afrodescendiente y blanco) (Tabla 3).

El lugar de residencia de las familias está ubicado principalmente en las provincias de Pichincha (48,1%), Guayas (11,9%), Azuay (8,8%) y Manabí (5%). El restante 26,2% reside en cantones situados en otras 15 provincias del territorio nacional (Grafico 1).

El tratamiento y seguimiento de los niños del estudio se realiza en 4 unidades hospitalarias de tercer nivel; localizadas en Quito (2), Guayaquil (1) y Cuenca (1), La mayoría de ello acude al Hospital Solón Espinoza Ayala de la ciudad de Quito (63,75%)

(Tabla 3). La enfermedad oncológica de mayor prevalencia fue la leucemia (58,8%) y el tiempo de tratamiento promedio fue de 17,02 meses \pm 13,99 SD. El 35.2% de los niños fueron hospitalizados por más de 10 ocasiones en el último año.

Tabla 3. Características sociodemográficas y de la enfermedad en la población estudiada

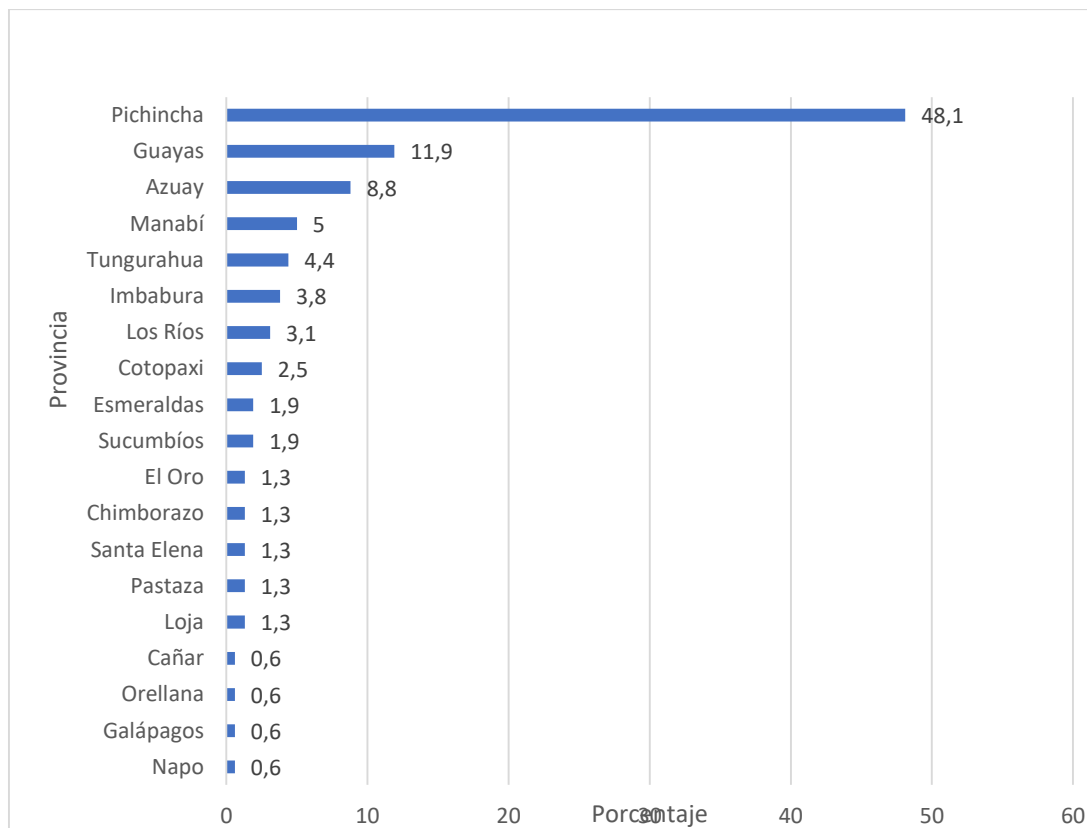
	Categoría	N	Porcentaje (%)
Sexo del paciente	Femenino	72	45,0
	Masculino	88	55,0
Etnia	Mestizo	149	93,1
	Indígena	7	4,4
	Afrodescendiente	1	0,6
	Blanco	3	1,9
Hospital donde recibe el tratamiento	Solca Quito	102	63,7
	H. Baca Ortiz	14	8,8
Enfermedad	Solca Guayaquil	27	16,9
	Solca Cuenca	17	10,6
Enfermedad	Leucemia	94	58,8
	Linfoma	15	9,4
	Sarcoma*	16	10,0
	Tumor del SNC	12	7,5
	Tumor genitourinario**	12	7,5
	Retinoblastoma	4	2,5
	Otros	7	4,4
Seguro médico	IESS	114	71,3
	ISSFA	6	3,8
	ISSPOL	7	4,4
	Ninguno	33	20,6
Quien trabaja	Ambos padres	34	21,3
	Uno de los padres	109	68,1
	Un tercero	2	1,3
	Nadie	15	9,4

*Sarcoma de Ewing/Osteosarcoma ** Tumor de Wilms

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.

Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

Gráfico 1: Distribución de las familias según la provincia de residencia



Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.

Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

En relación a la cobertura de los servicios de salud 79,4% de las familias contaban con afiliación a alguna de las instituciones de la seguridad social del país. Por otra parte, el 20,6% no tenían ningún tipo de seguro y sus gastos de atención son subsidiados parcial o totalmente por el Ministerio de Salud Pública. Ninguna familia reportó contar con seguro médico privado (Tabla 3).

En el transcurso del tratamiento, uno de los miembros del 47,5% de las familias se vio obligado a dejar su trabajo para dedicarse al cuidado de su hijo/a, y en el 9,4% de los casos ambos padres tuvieron que dejar su empleo.

Las principales dificultades económicas están en relación con deudas (préstamos) (28,1%), falta de ingresos (23,1%), gastos médicos (6,3%), y gastos varios (hospedaje, comida, alimentación) (10,0%). 32,5% de las familias declararon no tener este factor de riesgo.

4.1.2 Características emocionales de la población y otros factores que intervienen en el estrés familiar

Respecto al conocimiento de tener cáncer por parte del paciente, 83,2% de los niños mayores de 4 años (n=125) sabe que tiene cáncer y el 37,6% especifica el tipo de cáncer diagnosticado.

La mitad de las familias del estudio manifestaron tener otras situaciones que hacen más difícil el tratamiento de su hijo. Dentro de este grupo, la situación de mayor frecuencia fueron las dificultades económicas con un 26,2% (n=21).

El sentimiento más frecuente de los padres al tener un hijo/a con diagnóstico de cáncer fue la tristeza (65%) seguido del miedo (8,1%) y de la fortaleza (1,9%). En relación a la satisfacción respecto a los servicios recibidos por parte de las instituciones de salud, 89,4% se encuentran satisfechos o muy satisfechos (Tabla 4).

4.1.3 Análisis del score de las subescalas y el nivel de estrés

El nivel de estrés se midió mediante la sumatoria de los puntajes de cada subescala. Las de mayor promedio corresponden a la subescala de “estructura familiar y

recursos” y a la de “creencias familiares” (Tabla 5).

Tabla 4. Características emocionales de la población y otros factores que intervienen en el estrés familiar

	Categoría	N	Porcentaje (%)
Cómo llama el niño a la enfermedad (n=125)	Especifica el tipo de cáncer	47	37,6
	Cáncer	28	22,4
	Tumor	12	9,6
	Otros nombres	13	10,4
	No le pone nombre	4	3,2
Otras situaciones (n=80)	Dificultades económicas	23	28,8
	Distancia al centro de atención	15	18,8
	Comorbilidad del paciente	7	8,8
	Cuidado de otros hijos	4	5,0
	Cuidado de terceros	5	6,2
	Separación familiar	7	8,8
	Síndromes congénitos	3	3,8
	Otras situaciones	16	20,0
Sentimiento principal frente a la enfermedad	Tristeza	104	65,0
	Impotencia	6	3,7
	Miedo	13	8,1
	Orgullo	3	1,9
	Valentía	3	1,9
	Normal	4	2,5
	Angustia	2	1,3
	Fortaleza	3	1,9
	Otros	22	13,8
Satisfacción	Insatisfecho	17	10,6
	Satisfecho	81	50,6
	Muy satisfecho	68	38,8

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.
Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

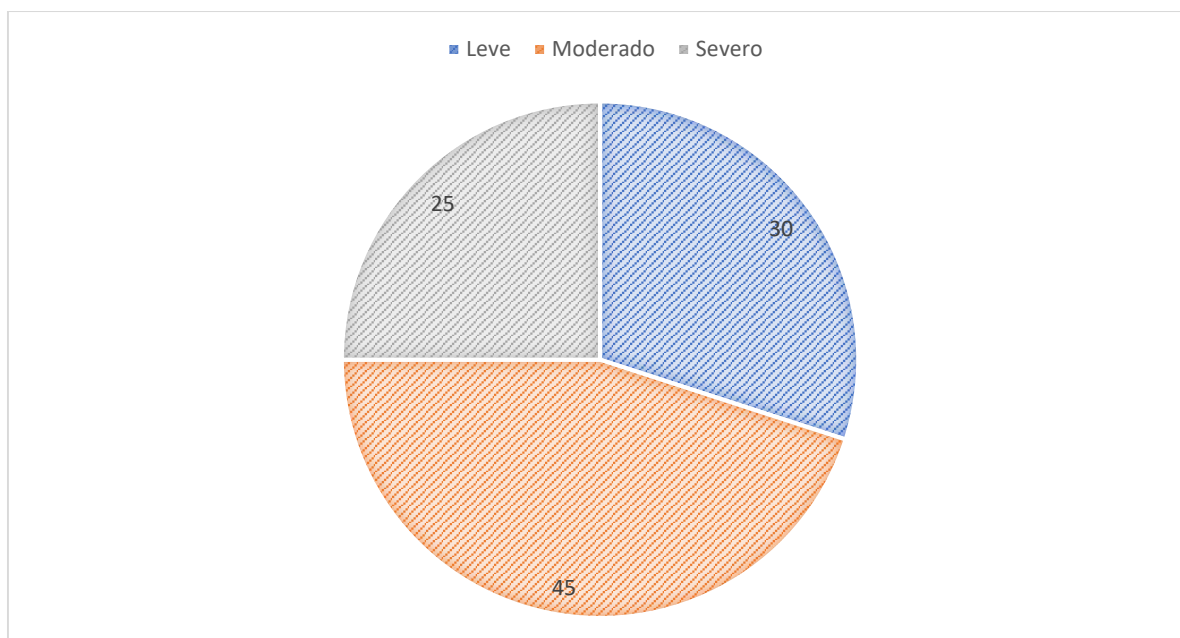
De acuerdo al puntaje obtenido por cada familia, el nivel de estrés se categorizó en uno de los tres niveles descritos en el PPPHM (Kazak, 2001): Universal, Targeted, Clinical que equivalen a Leve, Moderado y Grave respectivamente. El score promedio fue de 1,46 SD 0,76. La mayor parte de familias se ubicaron en el nivel moderado de estrés.

Tabla 5. Estadística descriptiva del score de cada subescala

Subescala	No ítems	Puntaje medio	Rango	SD
1. Estructura familiar y recursos	9	0,37	0,0-1,0	0,21
2. Soporte social	4	0,29	0,0-1,0	0,23
3. Problemas emocionales en el niño	Promedio	0,19	0,0-0,86	0,22
≥ 4 años	7	0,20	0,00-0,86	0,22
≤ 4 años	3	0,15	0,0-0,67	0,23
4. Madurez emocional del niño	Promedio	0,22	0,0-1,0	0,26
≥ 4 años	5	0,19	0,0-1,0	0,21
≤ 4 años	3	0,32	0,0-1,0	0,36
5. Problemas familiares	4	0,13	0,0-0,5	0,17
6. Problemas de los hermanos	3	0,11	0,0-0,67	0,21
7. Creencias familiares	8	0,34	0,0-0,88	0,19

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.
Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

Gráfico 2: Distribución porcentual del nivel de estrés en las familias



Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.
Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

4.2 Análisis Bivariado e Inferencial

4.2.1 Relación entre el nivel de estrés y la estructura familiar y los recursos

Las variables de madre/padre soltero, problemas con el empleador y tipo de transporte hacia el hospital (público o propio) no presentaron relación estadísticamente significativa con el nivel de estrés familiar. Por otra parte, las familias en las cuales ninguno de los padres posee trabajo (OR 5,38 IC95% 1,89-15,32), que no cuentan con seguro médico (OR 3,13 IC95% 1,34-7,29) o con riesgo en la cobertura de los servicios de salud (OR 2,67 IC95% 1,21-5,88), y con dificultades económicas (OR 5,80 IC95% 1,94-17,34) presentaron mayor probabilidad de estrés grave con asociación estadísticamente significativa ($p < 0,05$) (Tabla 6).

Tabla 6: Relación estadística entre nivel de estrés y las variables de estructura familiar y recursos.

Variable	Categoría	EG		E LM		OR	IC (95%)	Valor de p
		n	%	n	%			
Estado civil del padre	S/D/V	8	25.8	23	74.2	1,05	0,42-2,58	0,90
	C/UL	32	24.8	97	75.2			
Seguro médico	No	13	44.8	16	55.2	3,13	1,34-7,29	0,00
	Si	27	20.6	104	79.4			
Trabajo	No	10	58.8	7	41.2	5,38	1,89 -15.32	0,00
	Si	30	21	113	79			
Problemas con el empleador	SI	13	29.5	31	70,5	1,38	0,64-3,01	0,63
	No	27	23.3	89	76.7			
Riesgo de cobertura de salud	Si	15	40.5	22	59.5	2,67	1,21-5,89	0,01
	No	25	20.3	98	79.2			
Dificultades económicas	Si	36	33,0	73	67,0	5,79	1,94-17,34	0,00
	No	4	7.8	47	92.2			
Transporte	Público	29	29.3	70	70.7	1,88	0,86-4,12	0,11
	Propio	11	18	50	82			

*EG = Estrés grave, ELM = Estrés leve moderado, S/D/V= soltero/divorciado/viudo, C/UL=casado/unión libre

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.

Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

4.2.2 Relación entre el nivel de estrés y el soporte social

Respecto al soporte social, no se encontró relación significativa con las variables de apoyo emocional, apoyo financiero e información de terceros sobre la enfermedad. En la variable de apoyo en las tareas diarias, el 28,7% (n=46) de las familias del estudio no recibe apoyo de familiares o amigos, constituyendo un factor de riesgo (OR 2,6 IC95% 1,266-5,708) estadísticamente significativo ($p < 0,05$) (Tabla 7).

Tabla 7: Relación estadística entre nivel de estrés y las variables de soporte social

Variable	Categoría	EG		E LM		OR	IC (95%)	Valor de p
		n	%	n	%			
Apoyo emocional	No	3	42.9	4	57.1	2.35	0.50-10.99	0.26
	Si	37	24.2	116	75.8			
Apoyo financiero	No	10	29.4	24	70.6	1.33	0.57-3.10	0.50
	Si	30	23.8	96	76.2			
Información sobre la enfermedad	No	31	29.8	73	70.2	2.21	0.96-5.07	0.05
	Si	9	16.1	47	83.9			
Ayuda en tareas diarias	No	18	39.1	28	60.9	2.68	1.26-5.70	0.009
	Si	22	19.3	92	80.7			

*EG = Estrés grave, ELM = Estrés leve moderado

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.

Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

4.2.3 Relación entre los problemas emocionales en el niño y el nivel de estrés

Los problemas emocionales (OR 4,18 IC95% 1,88-9,35), de comportamiento (OR 2,81 IC95% 1,29-6,13) y desarrollo (OR 4,036 IC95% 1,36-11,975) tuvieron asociación estadísticamente significativa con el nivel de estrés (Tabla 8).

En el análisis de las cuatro variables relacionadas a escolaridad y aprendizaje se excluyeron a las familias de los niños menores de 4 años (Tabla 9). Dentro de éstas, las dificultades de aprendizaje (OR 3,63 IC95% 1,158-11,344) y el no asistir al grado que

corresponde para la edad (deserción escolar) (OR 2,49 IC95% 1,009-6,152) aumentaron la probabilidad de estrés grave en forma estadísticamente significativa ($p < 0,05$).

Tabla 8: Relación estadística entre el nivel de estrés y las variables de problemas emocionales y desarrollo del niño.

Variable	Categoría	EG		E LM		OR	IC (95%)	Valor de p
		N	%	N	%			
Problemas desarrollo	Si	8	53.3	7	46.7	4.03	1.36-11.97	0.008
	No	32	22.1	113	77.9			
Problemas emocionales	Si	17	48.6	18	51.4	4.18	1.87-9.34	0.00
	No	23	18.4	102	81.6			
Problemas comportamiento	Si	16	41	23	59	2.81	1.29-6.12	0.008
	No	24	19.8	97	80.2			

*EG = Estrés grave, ELM = Estrés leve moderado

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.

Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

Tabla 9: Relación estadística entre nivel de estrés y las variables de problemas emocionales y del desarrollo del niño (variables para niños de 4 años o mayores)

Variable	Categoría	EG		ELM		OR	IC (95%)	Valor de p
		N	%	N	%			
Asiste a la escuela	No	8	28.6	20	71.4	1,28	0,50-3,308	0.60
	Si	23	23.7	74	76.3			
Deserción escolar	Si	11	40,7	16	59,3	2,68	1,078-6,67	0,03
	No	20	20,4	78	79,6			
Dificultades de aprendizaje	Si	7	50	7	50	3,63	1,16-11,35	0,02
	No	24	21,6	87	78,4			
Servicios de educación especial	No	8	29,6	19	70,4	1,37	0,53-3,55	0,51
	Si	23	23,5	75	76,5			

*EG = Estrés grave, ELM = Estrés leve a moderado

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.

Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

4.2.5 Relación entre la madurez del niño y el nivel de estrés

Tres de las cinco variables de la subescala de madurez del niño tuvieron asociación significativa ($p < 0,05$) con el nivel de estrés: mayor miedo (OR 3,81 IC95% 1,768-8,235), y menor madurez (OR 7,2 IC95% 2,460-21,116) (Tabla 10).

De entre las variables de esta subescala, comparadas en niños de 4 años o más, se encontró que el tener menos amigos (OR 5,84 IC95% 2,33-14,60) constituye un factor de riesgo ($p < 0,05$) para desarrollar el nivel más alto de estrés (Tabla 11).

Tabla 10: Relación estadística entre nivel de estrés y las variables relacionadas con la madurez del niño.

Variable	Categoría	EG		E LM		OR	IC (95%)	Valor de p
		N	%	N	%			
Miedo	Mayor	19	45.2	23	54.8	3.81	1.76-8.23	0.000
	Menor	21	17.8	97	82.2			
Madurez	menor	11	64.7	6	35.3	7.21	2.46-21.12	0.000
	mayor	29	20.3	114	79.7			
Nerviosismo	mayor	16	35.6	29	64.4	2.09	0.98-4.46	0.054
	menor	24	20.9	91	79.1			

*EG = Estrés grave, ELM = Estrés leve moderado

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.

Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

Tabla 11: Relación estadística entre nivel de estrés y las variables relacionadas con la madurez del niño (variables para niños de 4 años o mayores)

Variable	Categoría	EG		E LM		OR	IC (95%)	Valor de p
		n	%	N	%			
Sabe que tiene cáncer	No	7	33,3	14	66,7	1,67	0,60-4,60	0,32
	Si	24	23,1	80	76,9			
Tiene amigos	más	15	53,6	13	46,4	5,84	2,33-14,6	0,00
	menos	16	16,5	81	83,5			

*EG = Estrés grave, ELM = Estrés leve moderado

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.

Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

4.2.5 Relación entre problemas familiares y el nivel de estrés

Respecto a los problemas familiares se encontró asociación con el nivel de estrés con significancia estadística ($p < 0,05$) en las variables de problemas maritales (OR 4,11; IC95% 1,53-11,03) y problemas emocionales (OR 5,96; IC95% 2,740-12,978) (Tabla 12).

Tabla 12: Relación estadística entre el nivel de estrés y las variables de problemas familiares

Variable	Categoría	EG		E LM		OR	IC (95%)	Valor de <i>p</i>
		n	%	n	%			
Problemas maritales	Si	10	52.6	9	47.4	4.11	1.53-11.02	0.00
	No	30	21.3	111	78.7			
Problemas emocionales	Si	27	46.6	31	53.4	5.96	2.74-12.97	0.00
	No	13	12.7	89	87.3			
Enfermedades mentales	Si	2	66.7	1	33.3	6.26	0.55-71.00	0.09
	No	38	24.2	119	75.8			
Consumo de drogas o alcohol	Si	3	50	3	50	3.16	0.61-16.34	0.14
	No	37	24	117	76			

*EG = Estrés grave, ELM = Estrés leve moderado

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.

Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

4.2.6 Relación entre los problemas en los hermanos y el estrés familiar

Los problemas de aprendizaje (OR 8,693 IC95% 3,190-23,686) y del desarrollo (OR 7,7 IC95% 2,83-21,35) de los hermanos de niños con cáncer aumentaron la probabilidad de estrés familiar en forma estadísticamente significativa ($p < 0,05$) (Tabla 13).

Tabla 13: Relación estadística entre nivel de estrés y problemas con los hermanos

Variable	Categoría	EG		E LM		OR	IC (95%)	Valor de p
		n	%	n	%			
Problemas de aprendizaje	Si	14	86.7	7	33.3	8.69	3.19-23.68	0.000
	No	26	18.7	113	81.3			
Problemas del desarrollo	Si	13	65	7	35	7.77	2.83-21.34	0.000
	No	27	19.3	113	80.7			
Problemas del comportamiento	Si	5	50	5	50	3.28	0.89-12.00	0.059
	No	35	23.3	115	76.7			

*EG = Estrés grave, ELM = Estrés leve moderado

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.

Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

4.2.7 Creencias

Las creencias familiares fueron evaluadas en 8 preguntas que hacen referencia al afrontamiento espiritual y la perspectiva familiar hacia la sociedad en relación a la enfermedad de su hijo/a. Las preguntas se evaluaron en una escala del 1 al 7 en donde 1 representa “nunca” hasta 7 que equivale a “siempre”. Quienes seleccionaron en cada interrogación una frecuencia menor a 5 fueron considerados como de riesgo para mayor estrés, y quienes seleccionaron las frecuencias desde 5 hasta 7 se consideraron sin riesgo. Cuatro de las ocho variables (sacar provecho de las dificultades, expresar sentimientos entre miembros de la familia, usar la fe y la predisposición positiva) tuvieron asociación significativa ($p < 0,05$) con el nivel de estrés (Tabla 14).

Tabla 14: Relación estadística entre nivel de estrés y las variables de creencias familiares.

Variable	Categoría	EG		E LM		OR	IC (95%)	Valor de <i>p</i>
		N	%	n	%			
Sacar provecho de las dificultades	1-4	22	40,0	33	60,0	3,22	1,54-6,76	0,00
	5-7	18	17,1	87	82,9			
Expresar sentimientos	1-4	12	48,0	13	52,0	3,52	1,45-8,57	0,00
	5-7	28	20,7	107	79,3			
Buscar opiniones*	1-4	30	26,8	82	73,2	1,39	0,62-3,13	0,43
	5-7	10	20,8	38	79,2			
Usar la fe	1-4	4	66,7	2	33,2	6,56	1,15-37,27	0,02
	5-7	36	23,4	118	76,6			
Predisposición positiva	1-4	19	47,5	21	52,5	4,26	1,96-9,30	0,00
	5-7	21	17,5	99	82,5			
Resignación	1-4	21	28,4	53	71,6	1,40	0,68-2,86	0,36
	5-7	19	22,1	67	77,9			
Predisposición a lo peor*	1-4	7	35,0	13	65,0	1,75	0,64-4,74	0,27
	5-7	33	23,6	107	76,4			
Confianza en el resto	1-4	25	24,2	77	75,5	0,93	0,44-1,95	0,85
	5-7	15	25,9	43	74,1			

EG = Estrés grave, ELM = Estrés leve moderado. 1=nunca, 2= casi nunca, 3=pocas veces, 4=algunas veces, 5=frecuentemente, 6=casi siempre, 7=siempre. * = Escala inversa

Fuente: Datos obtenidos de la encuesta HEP realizada en las familias de la FCR.

Elaborado por: Juan C Sánchez, Pablo Torres

4.2.8 Relación entre otras situaciones que hacen difícil la enfermedad y el nivel de estrés

Las familias que expresaron tener otras situaciones que hacen más difícil el tratamiento oncológico de sus hijos, presentaron mayor probabilidad (OR 2,22 IC95% 1,04 – 4,71) de tener estrés grave en forma estadísticamente significativa ($p < 0,05$).

CAPÍTULO V

DISCUSIÓN

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad de la infancia y la adolescencia. El diagnóstico y tratamiento de esta patología altera la calidad de vida y dinámica familiar, lo cual da lugar a grados variables de estrés en relación con la presencia de factores psicosociales intrínsecos y extrínsecos.

La medición del nivel de estrés y la detección de los factores asociados, constituye la piedra angular para que los servicios de salud y/o las instituciones de apoyo puedan brindar soporte multidisciplinario dirigido a las necesidades y problemas de cada familia con la finalidad de mejorar su adaptación al tratamiento en el corto y largo plazo.

La presente investigación es uno de los primeros estudios realizados en Ecuador para medir riesgo psicosocial en las familias de niños con diagnóstico oncológico mediante una herramienta validada internacionalmente y dirigida específicamente a este grupo etario. La población del estudio es representativa ya que recibe su atención, tratamiento y seguimiento en instituciones de tercer nivel de las 3 ciudades más pobladas del país, que constituyen centros de referencia para los pacientes del resto de la nación.

En relación a la epidemiología del cáncer infanto-juvenil se obtuvo que el sexo predominante fue el masculino (55%), replicando la tendencia general a nivel mundial. Las patologías oncológicas de mayor prevalencia en este estudio fueron las distintas estirpes de leucemia (58,8%), seguido de las variedades de sarcoma (sarcoma de Ewing, osteosarcoma) (10,0%), linfomas (9,4%) y tumores del SNC (7,5%). En el estudio epidemiológico realizado por Solca-Quito (n=152) en niños de 0-19 años en el 2010, las enfermedades más frecuentes fueron la leucemia (31%), linfoma (13%) y tumores del

SNC (13%). En el estudio de Kazak et al, 2011 (n=52) se obtuvo una frecuencia de 57,7% entre leucemias y linfomas.

De entre de las variables del estudio, se observó que “tener dificultades económicas” es el componente de riesgo más frecuente (68,1%), al igual que en la publicación de Kazak, et al. (2003) en la que se indica que 43,2% de las familias presentan esta característica de riesgo. Las variables que siguen en frecuencia a las dificultades económicas son las que hacen referencia a la falta de información sobre la enfermedad (61,9%) y a la falta de un medio de transporte propio hacia el centro asistencial (65,0%); ambas sin relación significativa con el nivel de estrés.

Respecto al “score” promedio de cada una de las siete subescalas en las que está dividida la herramienta, las publicaciones de Sint Nicolaas et al, (2017) y Alderfer et al. (2009) demuestran que la dimensión de “problemas emocionales en los niños” obtuvo mayor puntuación media. A diferencia de estos resultados, el presente estudio indica que el grupo de variables relacionadas con la estructura familiar y recursos fue la de mayor puntaje medio (0,37/1), seguida del soporte social (0,34) y las creencias (0,29).

En relación con el nivel de estrés, la población estudiada muestra que las familias se ubicaron mayoritariamente en el grupo de estrés moderado (45%), en contraste con los estudios comparados, en los cuales se observa que la categoría de mayor frecuencia es la de estrés leve. Además, obtuvimos una frecuencia elevada de estrés grave (25%) en comparación con resultados de otros estudios, de entre los cuales, el porcentaje más alto de estrés grave llega hasta el 18% (Tabla 2). Los porcentajes que se aproximan más a los de este trabajo, son los descritos en las publicaciones de Gilleland et al. (2013) y Karlson et al. (2015) en USA, en poblaciones mayoritariamente de bajos ingresos o que reside en

sectores rurales.

La carga económica del cuidado de un niño con patología oncológica es una importante fuente de estrés familiar (Pelletier, 2015). Los países (USA, Canadá, Australia, Holanda) donde se han realizado estudios similares al presente, registran mejores índices macroeconómicos. Entre este grupo de naciones, Ecuador presenta el peor IDH (Índice de Desarrollo Humano), el PIB (Producto Interno Bruto) más bajo, y la tasa de subempleo y desempleo más alta (4% de desempleo y 19% de subempleo de acuerdo a las estadísticas del INEC, 2017). Adicional a esto, en el estudio de carga financiera en familias de niños con cáncer desarrollado por Warner, et al (2014) en Estados Unidos, el grupo de familias de “menos recursos” tuvo un ingreso aproximado de 20000 USD anuales y en el estudio de Karlson et al. (2015) realizado en familias de “low income” del mismo país, se reportó un ingreso medio de aproximadamente 30000 USD anuales por familia, mientras que, de acuerdo al portal del Banco Central del Ecuador, el país registró en 2017 un ingreso per cápita anual de aproximadamente 6000 USD.

Respecto al apoyo social, la percepción de tener un menor soporte se asocia con el riesgo de desarrollar síntomas de estrés postraumático (Winjberg et al. ,2005). En esta investigación, se reportó que el 88 % de las familias no recibe información (OR 2.21 IC95% 0.96-5.07 p 0,059) acerca de las implicaciones de la enfermedad de parte de su familia, amigos o redes de apoyo social. En un estudio publicado por Nai et al. (2017) ($n= 43$) en madres de niños con cáncer, el 81 % reportaron altos niveles de ansiedad por la falta de información, 60% reportó tener miedo a dejar que sus hijos jueguen fuera de casa, y 40% de mandarles a la escuela. Por otra parte, no se encontraron estudios que valoren el impacto del apoyo en las tareas diarias del hogar en el desarrollo de riesgo

psicosocial. En la presente investigación, esta variable que se presentó en el 28,75% de las familias guarda relación estadística con el nivel de estrés.

En relación a los hermanos de los niños con cáncer, éstos constituyen un grupo susceptible y de alto riesgo psicosocial por lo que las medidas de soporte también deben ser dirigidas a sus necesidades, especialmente en la esfera emocional. En este trabajo los problemas en los hermanos son poco frecuentes y presentan una prevalencia de entre el 6,25% al 13,13% para cada una de las 3 variables. Sin embargo, se demostró asociación estadísticamente significativa entre el nivel de estrés y los problemas de aprendizaje (OR 8,693 IC 3,190-23,686) y del desarrollo (OR 7,7 IC95% 2,83-21,35). En el 2013 French et al. (n=77), determinó que los hermanos de niños con cáncer pierden casi el doble de días de escuela en relación a los controles. Hamama et al. en sus estudios realizados en el 2000 (n=62) y 2008 (n=100) reportó mayores niveles de ansiedad y sentimientos de soledad en hermanos de niños con cáncer. En un estudio realizado por Alderfer et al. (2010) (n=161) en hermanos de pacientes con cáncer se observó que el 54% de ellos sufrían de estrés post traumático luego del tratamiento de su familiar. Por otra parte, Basal et al. (2014) (n=40) reportó que no existe asociación significativa entre los problemas emocionales, sociales o de aprendizaje con la presencia de cáncer en uno de los hermanos.

Respecto a los problemas familiares, Shapiro et al. (2000) menciona que durante la enfermedad los roles familiares cambian ya que es la madre la que habitualmente se queda en el hospital al cuidado de su hijo enfermo, mientras que el padre debe encargarse del cuidado de los otros niños y de las tareas del hogar. Ryoko et al. (2017) valoró el estrés familiar (n=33) y reportó 30% de problemas emocionales en los participantes. En las familias del estudio, la frecuencia (36%) es similar y además guarda una relación significativa con el nivel más severo de estrés. La presencia de problemas maritales que

es de acuerdo a los datos de este estudio, estadísticamente significativo en relación al estrés, con una prevalencia de 11,9% fue analizado por Lavee et al. (2003) (n=35) en padres de niños con enfermedad oncológica y concluyó que al principio del diagnóstico se ve afectada la relación matrimonial, especialmente en el ámbito sexual. Yeh et al. (2002) realizó una encuesta a madres y padres de niños con cáncer (n=82) y determinó que el nivel de estrés en la pareja es más alto en los primeros meses después del inicio del tratamiento que luego del primer semestre.

Las limitaciones del presente estudio se relacionan, en primer lugar, con la obtención de la muestra propuesta. Se logró evaluar a tan solo 160 familias de entre las 200 inscritas en la fundación Cecilia Rivadeneira que cumplían los criterios de inclusión, debido a varios factores como: distribución de las familias a nivel nacional, dificultad para su localización (cambio de domicilio, número telefónico), muerte del paciente durante el desarrollo del estudio y negación para realizar la encuesta.

En el aspecto metodológico, a pesar de que la herramienta ha sido traducida a más de 10 idiomas, no existen estudios de validación en el país y hay poca información sobre su utilización en Hispanoamérica. Para su ejecución en las familias locales, la herramienta utilizada fue traducida por un profesional certificado. No se modificó la sintaxis y estructura de la traducción, por lo que algunas de las preguntas, especialmente las de la esfera de creencias, pudieron ser difíciles de comprender para el padre de familia. A la vez, las respuestas pudieron sesgarse en dirección de la explicación del encuestador y de acuerdo a la percepción individual y la situación emocional que estaban viviendo los padres y su familia al momento de la entrevista.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

6.1 Conclusiones

- En los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica predomina el género masculino (55%). El 63,7% recibe su tratamiento en el Hospital Solón Espinoza Ayala de la Ciudad de Quito. La mayoría de las familias (93%) se identificaron como mestizas.

- La enfermedad más prevalente fue la leucemia con 58,8% de los pacientes, seguido de los sarcomas (10,0%) y el linfoma (9,4%).

- El 71,3% de los pacientes reciben cobertura de salud de parte del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) mientras el 20,6% no cuenta con ningún seguro.

- El nivel de estrés de la población estudiada se ubica principalmente en el nivel moderado. El 25% presenta estrés grave.

- La estructura familiar y los recursos son los factores de mayor influencia en el nivel de estrés de las familias. La variable de dificultades económicas es la de mayor frecuencia.

- Las familias en las cuales ninguno de los padres posee trabajo (OR 5,38 IC95% 1,89-15,32), que no cuentan con seguro médico (OR 3,13 IC95% 1,34-7,29), con riesgo en la cobertura de los servicios de salud (OR 2,67 IC95% 1,21-5,89), y con dificultades económicas (OR 5,80 IC95% 1,94-17,34) presentaron mayor riesgo de estrés grave.

- En relación al soporte social, el no recibir ayuda en las tareas diarias (OR 2,68

IC95% 1,26-5,7) tiene asociación con el nivel de estrés.

- Los problemas emocionales (OR 4,18 IC95% 1,87-9,34), del comportamiento (OR 2,81 IC95% 1,29-6,12) y desarrollo (OR 4,03 IC95% 1,36-11,97) del niño tuvieron asociación estadísticamente significativa con el nivel grave de estrés familiar.

- Las dificultades de aprendizaje (OR 3,63 IC95% 1,16-11,35) y la deserción escolar (OR 2,68 IC95% 1,08-6,67) aumentaron la probabilidad de estrés grave en forma estadísticamente significativa.

- En relación a la madurez del niño el tener más miedo, (OR 3,81 IC95% 1,76-8,23) y que su hijo sea percibido como menos maduro en relación a los niños de edad similar (OR 7,21 IC95% 2,46-21,12) aumentan el riesgo de estrés familiar grave. En los niños mayores de 4 años, tener menos amigos (OR 5,84 IC95% 2,33-14,6) también aumenta este riesgo.

- Respecto a los problemas familiares existe asociación significativa entre el nivel de estrés y los problemas maritales (OR 4,11 IC95% 1,53-11,02) y los problemas emocionales de los padres (OR 5,96 IC95% 2,74-12,97).

- Los problemas de aprendizaje en los hermanos (OR 8,69 IC95% 3,19-23,68) y del desarrollo (OR 7,7 IC95% 2,83-21,35) aumentan de manera estadísticamente significativa el riesgo de estrés familiar grave.

6.2 Recomendaciones

- Sistematizar la evaluación psicosocial de la familia mediante una herramienta validada en las unidades de Oncología Pediátrica del país.

- Los centros de atención hospitalaria deben realizar seguimiento psicológico y fomentar el soporte social mediante la creación de grupos de apoyo para padres y hermanos. Además, ofrecer terapias cognitivas y conductuales a las familias.

- La fundación Cecilia Rivadeneira debe fortalecer sus medidas de apoyo, haciendo énfasis en la formación de redes de apoyo entre familiares y en contribuir en la obtención y creación de plazas de trabajo o emprendimientos para los padres de familia sin empleo.

- el Ministerio de Salud Pública y la Sociedad de Lucha contra el Cáncer deben fomentar la creación o trabajar en conjunto con las instituciones de apoyo social y económico. Además se debe robustecer la organización mediante la especificación de competencias para cada elemento de la atención multidisciplinaria del paciente oncológico.

- Promover la realización de estudios de validación de la herramienta utilizada en esta investigación y de evaluación de carga financiera para la familia del paciente portador de cáncer infanto-juvenil.

- Promover en los estudiantes de pregrado y posgrado la importancia del trabajo multidisciplinario en el tratamiento y seguimiento del paciente pediátrico con enfermedad oncológica.

BIBLIOGRAFÍA

- Alderfer, M. e. (2009). Family psychosocial risk, distress and service utilization in pediatric cancer: Predictive validity of the PsychosocialAssessment Tool (PAT). *Cancer, 115*, 4339-4349.
- Anthony, S., Selkirk, E., & al, e. (2016). Quality of life of pediatric oncology patients: Do patient-reported outcome instruments measure what matter to patients? *Springerlink*, 1-9.
- Anzieta, J. (2007). Diagnóstico precoz en tumores sólidos malignos en Pediatría. En G. Rostion, *Tumores en niños* (págs. 109-113). Santiago: Mediterráneo.
- Armienta, A. d. (1999). el impacto del niño con cancer en el funcionamiento familiar . *Acta pediatrica española*, 25-29.
- Barrera Marie, K. H. (2014). Does the use of the revised Psychosocial Assessment Tool (PATrev) result in improved quality of life and reducedpsychosocial risk in Canadian families with a child newlydiagnosed with cancer? *Psycho-Oncology*, 165-172.
- Barriga, F. (2013). Epidemiología y Genética del Cáncer Pediátrico. En E. Paris, I. Sánchez, & D. Beltramino, *Meneghello Pediatría* (págs. 1670-1680). Buenos Aires: Panamericana.
- Bleyer, A., & Ritchey, K. (2013). Principios del tratamiento. En R. Kliegman, & B. Stanton, *Nelson. Tratado de Pediatría* (Décimo novena ed., Vol. II, pág. 1801). Barcelona: Elsevier.
- Borja, A. (2012). *Oncología y Hematología Pediátricas*. Quito, Ecuador.
- Brier, M. L. (2014). Psychosocial, Health-Promotion, and Neurocognitive Interventions

- for Survivors of Childhood Cancer: A Systematic Review. *Health Psychology*.
- Cabrera, A. (2011). Impacto del cancer en la dinamica familiar . *Research gate* , 1-13.
- Committee on Bioethics and Committe on Hospital Care. (2000). Palliative Care for Children. *Pediatrics*, 106(2), 351-358.
- Devita, V., & Chu, E. (2011). Medical Oncology. En V. Devita, L. Theodore, & S. Rosenberg, *Cancer. Principles & practice of Oncology* (págs. 312-321). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Donnelly, C., & March, J. (2006). *Tratado de Psiquiatría de la Infancia y la Adolescencia*. (J. Wiener, & M. Dulcan, Edits.) Barcelona: Elsevier.
- Fernandez, M. D. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad cronica . *Apuntes de Psicología* , 457-471 .
- Fernández-Teijeiro. (2014). Capitulo 369 Diagnóstico del Cáncer en la infancia y la adolescencia. En M. Moro, S. Málaga, & L. Madero, *Cruz Tratado de Pediatría* (pág. 1911). Madrid: Panamericana.
- Friebert, S., & Williams, C. (2015). NHPCO's Facts and Figures Pediatric Palliative & Hospice Care in America. *National Hospice and Palliative Care Organization*.
- Gimeno, M. (2008). La enfermedad cronica y la familia . *Centre Londres 94* , 1-13 .
- Guirotane, I. (2012). Impacto psicologico del diagnostico de cancer en madres de niños oncologicos. *Tesis doctoral*, 1-130.
- Johansen, C., & Oksbjerg, S. (2011). *Depression and Cancer*. Londres: Wiley.
- Kazak A. M. Catherine Cant, M. M.-T. (2003). Identifying Psychosocial Risk Indicative of Subsequent. *J Clin Oncol*, 3220-3225.
- Kazak, A. (2005). Evidence-Based Interventions for Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 29/39.

- Kazak, A. (2006). Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice and collaboration in pediatric family systems medicine. *Families, Systems and Health*, 24, 381-395.
- Kazak, A. (2014). Association of psychosocial risk screening in pediatric cancer with psychosocial services provided. *PsychoOncology*, 20, 715-23.
- Kazak, A. (2015). . Family psychosocial risk screening guided by the Pediatric Preventative Psychosocial health Model (PPPHM) using the Psychosocial Assessment Tool (PAT). *Acta Oncologica*, 54, 574-580.
- Kazak, A., & Barakat, L. (2011). Screening for psychosocial risk at cancer diagnosis: The Psychosocial Assessment Tool. *Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 289-294.
- Kliegman, R., Stanton, B., & Geme, J. (2016). Cáncer y tumores benignos. En B. Asselin, *Nelson Tratado de Pediatría* (Vol. 2, págs. 2524-2530). Madrid: Elsevier.
- Kliegman, R., Stanton, B., & Nina, S. (2013). *Nelson. Tratado de Pediatría* (Décimo novena ed., Vol. II). (B. Asselin, Ed.) Barcelona: Elsevier.
- Kumar, V., Abbas, A., & Fausto, N. (2005). *Patología Estructural y Funcional de Robbins & Cotran* (Séptima ed.). Barcelona: Elsevier.
- Lissauer, T., & Clayden, G. (2002). *Texto Ilustrado de Pediatría* (Segunda ed.). Madrid: Elsevier Science.
- Lissauer, T., & Graham, C. (2009). *Texto Ilustrado de Pediatría* (Tercera ed.). Barcelona: Elsevier Mosby.
- Madero-Lopez. (2014). Principios generales del tratamiento de los tumores en la infancia. En M. Moro, S. Málaga, & L. Madero, Cruz. *Tratado de Pediatría* (Décimo primera ed., Vol. II, pág. 1917). Madrid: Panamericana.

- McCarthy PhD, M. C. (2016). Feasibility of clinical psychosocial screening in pediatric oncology: Implementing the PAT2.0. *Journal of Psychosocial Oncology*, 363-375.
- McCarthy, M. (2016). Feasibility of clinical psychosocial screening in pediatric oncology: Implementing the PAT2.0. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1-14.
- McCarthy, M. C. (2016). Family Psychosocial Risk Screening in Infants. *Journal of Pediatric Psychology*, 1=10.
- McCarthy, M., Hearps, S., & al, e. (2016). Family Psychosocial Risk Screening in infants and Older Children in the Acute Pediatric Hospital Setting Using the PAT. *Journal of Pediatric Psychology*, 1-10.
- McClain, K. (28 de Febrero de 2018). *Peipheral lymphadenopathy in children: Evaluation and diagnostic approach*. Obtenido de Uptodate : https://www.uptodate.com/contents/peripheral-lymphadenopathy-in-children-evaluation-and-diagnostic-approach?search=adenopatias&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1#H9611478
- McGovern, S., & Mahajan, A. (2012). Progress in Radiotherapy for Pediatric Sarcomas. *Current Oncology Reports*, 320-326.
- Mendez, X. (2004). Atencion psicologica del cancer. *Psicooncologia*, 130-154.
- Muñoz, C. P. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social. *Revista Latinoamericana de Psicologia* . , 93/101 .
- Muscara, F., M.C., M., & al, e. (2014). Early psychological reactions in parents of children with a life threatening illness within a pediatric hospital setting. *European Psychiatry*, 1-7.

- Neville, K., & Steuber, P. (29 de Septiembre de 2016). *Clinical assesment of the child with suspected cancer*. (C. Armsby, Ed.) Obtenido de Uupdate: https://www.uptodate.com/contents/clinical-assessment-of-the-child-with-suspected-cancer?search=masa%20abdominal&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1#H15
- Organización Mundial de la Salud. (1997). Measuring Quality of Life. *The World Health Organization Quality of Life Instruments*, 1.
- Pacheco, M. (2009). Oncología Pediátrica . *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 0, Num. 1, pp. 107-116, 107-116 .
- Pai, A. e. (2008). The psychosocial assessment tool (PAT2.0): psychometric properties of a screener for psychosocial distress in families of children newly diagnosed with cancer. . *Journal of Pediatric Psychology*, 50-62 .
- Pardo, B. T. (2008). IMPACTO PSICOLÓGICO DE LA LEUCEMIA EN EL NIÑO Y LA FAMILIA. *Intersiquis* , 1-25 .
- Pelletier, W. (2015). Assessment of Financial Burden as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood Cancer* , 619–631.
- Perez, R. V. (2011). Cancer infantil: Una vision panoramica. *Psicologia de la salud*, 1-13.
- Pierce, L., Hocking, M., Schwartz, L., & al, e. (2016). Caregiver distress and patient health-related quality of life: psychosocial screening during pediatric cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 1-7.
- Ritchey, K. (2013). Principios del diagnóstico. En R. Kliegman, B. Stanton, & N. Schor, *Nelson. Tratado de Pediatría* (Décimo novena ed., Vol. II, pág. 1797). Barcelona:

Elsevier.

Rolland, J. S. (2006). Cancer and the Family: An Integrative Model. *American Cancer Society*, 1-13.

Rubio, G. (2002). Impacto psicosocial del cancer infantil en la familia. *Impacto psicosocial del cancer infantil en la familia*, 67-86.

Salcedo, C. (2012). Aspecto psicologico del cancer en niños y adolescentes . *Sociedad Española de Pediatría* , 1-15.

Sausville, E., & Longo, D. (2009). Principios del tratamiento del cáncer. En A. Fauci, E. Braunwald, & D. Kasper, *Harrison. Principios de Medicina Interna* (Décimo séptima ed., Vol. I, págs. 514-517). China: McGraw-Hill.

Sevilha, M. (2016). *Urología y Pediatría Oncológica*. (A. Ornellas, & R. Vianna-de-Carvalho, Edits.) Rio de Janeiro: Amolca.

Sierra, J. (2008). Sospecha de enfermedad oncológica. En A. Marín, J. C. Jaramillo, J. Gómez, & L. Gómez, *Manual de Pediatría Ambulatoria* (págs. 461-463). Bogotá: Panamericana.

Sint Nicolaas, S., & Schepers, S. (2015). Screening for Psychosocial Risk in Dutch Families of a Child With Cancer: Reliability, Validity, and Usability of the Psychosocial Assessment Tool. *Journal of Pediatric Psychology*, 1=10.

Sint Nicolaas, S., & Schepers, S. (2017). Match of psychosocial risk and psychosocial care in families. *Pediatric Blood & Cancer*.

Sneha LM, S. J. (2017). Financial Burden Faced by Families due to Out-of-pocket Expenses during the Treatment of their Cancer Children: An Indian Perspective. *Indian J Med Paediatr Oncol*, 4/9.

Sociedad de Lucha Contra el Cáncer/Registro Nacional de Tumores. (2014).

- Epidemiología del cáncer en Quito 2006-2010* (Décima quinta ed.). (P. Cueva, & J. Yépez, Edits.) Quito.
- Strayer, D., & Rubin, E. (2015). *Rubin y Strayer. Patología. Fundamentos Clinicopatológicos en Medicina* (Séptima ed.). Barcelona: Wolters Kluwers.
- Valencia, M., G., M.-O., & al, e. (2016). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Revista de Calidad Asistencial*, 1-5.
- Verdú, J. B. (2006). Calidad de vida en oncología pediátrica . *Unitat oncologia pediàtrica*, 21-23.
- Verdugo, M. A. (2012). *escala de calidad de vida familiar, manual de aplicacion*. Salamanca: instituo unirversitario.
- Villarroel-Cickovic, M. (2013). Diagnóstico temprano del cáncer infantil. En E. París, I. Sanchez, & D. Beltramino, *Meneghello Pediatría* (Sexta ed., Vol. II, págs. 1672-1674). Buenos Aires: Panamericana.
- Vrijmoet, J., & van Klink, J. (2008). Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A Review. *Journal of Pediatric Pesychology*(33), 694-706.
- Warner, B. E., Kirchhoff, A., & al, e. (2014). Financial Burden of Pediatric Cancer for patients and their families. *Journal of Oncology Practice*, 12-18.

ANEXOS

Herramienta de Evaluación Psicológica (Psychosocial Assessment Tool)

Nombre del paciente: _____

Fecha de nacimiento: _____

Etnia: _____

Diagnóstico: _____ Fecha de diagnóstico: ____

Miembro de la familia que completa este formulario: _____

Fecha de recepción del formulario: _____

1. Por favor, díganos quiénes viven en su casa (incluyéndose a usted mismo):

	Nombre completo	Edad	Relación con el paciente
a.	_____	_____	_____
b.	_____	_____	_____
c.	_____	_____	_____
d.	_____	_____	_____
e.	_____	_____	_____
f.	_____	_____	_____

2. Estado civil de los padres/cuidadores legales del paciente: ☐ Soltero ☐ Casado ☐

Convive con pareja ☐ Divorciado ☐ Separado ☐ Viudo ☐ Otro (*favor describir*): _____

3. ¿Quién le ha proporcionado lo siguiente? (*Marcar todos los que apliquen*):

- a. Apoyo emocional: ☐ esposo/pareja ☐ tíos/tías ☐ abuelos ☐ compañeros de trabajo ☐ amigos ☐ nadie
- b. Apoyo financiero: ☐ esposo/pareja ☐ tíos/tías ☐ abuelos ☐ compañeros de trabajo ☐ amigos ☐ nadie
- c. Información: ☐ esposo/pareja ☐ tíos/tías ☐ abuelos ☐ compañeros de trabajo ☐ amigos ☐ nadie
- d. Ayuda en tareas diarias: ☐ esposo/pareja ☐ tíos/tías ☐ abuelos ☐ compañeros de trabajo ☐ amigos ☐ nadie (por ejemplo, comida, cuidado infantil, transporte)

4. ¿Cómo se transporta al Hospital donde el niño recibe su tratamiento (quimioterapia) y se

realiza sus controles?

☐ carro propio ☐ transporte público ☐ carro de terceros ☐ no lo sé ☐ otro

4a ¿Cuántas veces ha sido hospitalizado el niño/niña en el último (para recibir quimioterapia o por complicaciones de la enfermedad o su tratamiento) _____

5. ¿El paciente tiene cobertura de seguro médico (IESS o privado) ☐ sí ☐ no (si la respuesta es “no”, sátese a la pregunta 6)

5a. Si la respuesta anterior es “sí”, ¿qué tipo de cobertura de servicios de salud?

☐ seguro médico privado ☐ IESS ☐ otro

6. ¿Los padres/guardianes legales están empleados actualmente? ☐ uno (¿quién?) _____ ☐ ambos ☐ ninguno (si la respuesta es “ninguno”, sátese a la pregunta 10)

Responda las preguntas 7 a 8 SÓLO SI UNO O AMBOS PADRES ESTÁN EMPLEADOS

7. ¿Ha tenido problemas con su jefe inmediato superior o empleador o con el de su esposo/a/pareja durante el tratamiento de su hijo?
☐ sí ☐ no

8. ¿Los padres/guardianes legales han dejado de trabajar durante el tratamiento del niño?
☐ uno (¿quién?) _____ ☐ ambos ☐ no

9. ¿Un cambio en la situación de empleo de los padres/guardianes legales ha puesto en riesgo la cobertura de servicios de salud del niño? ☐ sí ☐ no

10. ¿La familia está pasando por dificultades económicas en este momento? ☐ sí ☐ no (Por favor descríbalas)

11. ¿El niño ha sido diagnosticado con alguno de estos problemas? (Si la respuesta es “sí”, por favor descríbalos):

a. ¿Problemas de desarrollo? ☐ sí _____ ☐ no

b. ¿Problemas emocionales? ☐ sí _____ ☐ no

c. ¿Problemas de comportamiento? (por ejemplo, TDAH)

☐ sí _____ ☐ no

12. Comparado con otros niños de su misma edad, el paciente... (marcar una casilla por línea):

- a. ☐ Muestra más miedo ☐ Tiene el mismo nivel de miedo ☐ Muestra menos miedo que los demás
- b. ☐ Actúa con inmadurez ☐ Actúa igual a los demás ☐ Actúa con madurez
- c. ☐ Se muestra nervioso o inquieto ☐ Actúa igual a los demás ☐ Se queda quieto y actúa con calma

13. ¿Algún habitante de la casa del paciente sufre o presenta problemas actualmente o acude a un asesor psicológico o médico?

- a. Problemas maritales/familiares ☐ sí ☐ no
- b. Problemas de aprendizaje/escolares ☐ sí ☐ no
- c. Problemas emocionales (ansiedad, depresión) ☐ sí ☐ no
- d. Problemas de comportamiento ☐ sí ☐ no
- e. Enfermedades mentales ☐ sí ☐ no
- f. Problemas de desarrollo ☐ sí ☐ no
- g. Drogas o alcohol ☐ sí ☐ no

Responda las preguntas 14 a 17 SÓLO SI EL PACIENTE TIENE 4 AÑOS O MÁS

14. ¿El niño sabe que tiene cáncer? ☐ sí ☐ no

15. ¿Cómo llama el niño a su enfermedad?

16. a. ¿El niño asiste a la escuela? ☐ sí ☐ no

b. ¿Si sí asiste, a qué grado va? (escriba si va a pre-kínder o a kindergarten)

c. ¿El niño ha sido diagnosticado con una discapacidad de aprendizaje? ☐ si (favor describir): ☐ no _____

d. ¿El niño ha recibido servicios de educación especial? ☐ sí (favor describir):

_____ ☐ no

17. Comparado con otros niños de su misma edad, el paciente:

☐ tiene más amigos ☐ tiene el mismo número de amigos ☐ tiene menos amigos que los demás

18. Por favor encierre en un círculo el número que mejor describa la creencia de su familia en...

a. Sacar provecho a las dificultades.	Nunca	1	2	3	4	5	6	7	Siempre
b. Expresar sentimientos el uno al otro.	Nunca	1	2	3	4	5	6	7	Siempre
c. Buscar y usar las opiniones de los demás.	Nunca	1	2	3	4	5	6	7	Siempre
d. Usar la fe para superar por momentos difíciles.	Nunca	1	2	3	4	5	6	7	Siempre
e. Jugar a ganar.	Nunca	1	2	3	4	5	6	7	Siempre
f. “Que sea lo que tenga que ser”.	Nunca	1	2	3	4	5	6	7	Siempre
g. Esperar que un desastre ocurra a cada momento.	Nunca	1	2	3	4	5	6	7	Siempre
h. Esperar que la mayoría de personas sean de fiar.	Nunca	1	2	3	4	5	6	7	Siempre

19. ¿Hay otras situaciones actuales que hacen que la enfermedad del niño sea especialmente dura para usted y su familia?

☐ sí (favor describir) _____

☐ no

20. ¿Cómo se siente usted como padre al tener un hijo con diagnóstico de cáncer?

21. ¿Qué tan satisfecho se siente usted con la atención recibida?

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El diagnóstico de cáncer en individuos de 0-15 años asociado a factores sociales, familiares y económicos puede llevar a diferentes grados de estrés emocional en el núcleo familiar. Bajo esta premisa, este grupo de investigadores pretende medir el nivel de estrés al que se somete la familia con relación a los factores familiares, sociales, económicos y adaptación del niño a la enfermedad. De esta forma se puede determinar en forma temprana el grado de estrés familiar y dirigir a la familia hacia un manejo multidisciplinario (psicólogo, médico tratante, cirujano) oportuno enfocado principalmente en el ámbito psicosocial. Para este propósito le realizaremos una encuesta que consta de 21 preguntas que deberá ser respondida por los padres o el cuidador principal del niño de 0-15 años con enfermedad oncológica.

Los investigadores somos estudiantes de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, cursamos el cuarto año de la Especialización en Pediatría. Estamos realizando un estudio de corte transversal el cual pretende medir el nivel de estrés en el núcleo familiar. Usted está invitado a participar. Una vez obtenida su aprobación se le realizará varias preguntas tanto abiertas como de opción múltiple. Si encuentra alguna palabra a la cual no esté familiarizado no dude en preguntar al encuestador en cualquier momento.

Su participación es totalmente voluntaria, usted puede elegir no participar en esta investigación. No se compartirá la identidad del participante y la información que se obtenga será única y exclusivamente para los fines de la investigación.

Los beneficios que se obtendrán de la información de esta investigación son: mejorar la calidad de vida de las familias de niños con enfermedades oncológicas al disminuir el grado de estrés secundario a la enfermedad a través de un manejo multidisciplinario enfocado a los factores de mayor influencia. Este documento es una garantía de que usted no corre ningún riesgo y que su participación en esta investigación no le significará ningún gasto económico.

Por objetivos estadísticos y de confiabilidad de esta investigación se ruega a todos los participantes a contestar las preguntas propuestas con la mayor sinceridad del caso. Ante cualquier duda sobre la investigación o sobre los investigadores se puede poner en contacto con los mismos a sus e-mails o mediante vía telefónica

Agradecemos de antemano su colaboración

PARTE 2: FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO – AUTORIZACION

He sido informado/a sobre el presente estudio, así como su objetivo con fines académico e investigativos por parte de los médicos posgradistas de la PUCE. Declaro que mi participación es voluntaria y sé que puede negarme a contestar preguntas sin repercusión alguna. Sin embargo, acepto esta participación y firmo al inferior de esta página para constancia de la misma.

Nombre del participante _____

Firma del representante _____

Contacto(mail/celular/teléfono)_____

Acepto SI_____ NO_____

Lugar y fecha _____

Datos de los investigadores

1. Juan Carlos Sánchez Jaramillo. Teléfono móvil 0998246227 Teléfono fijo (02) 22632124, Dirección: Urb Biloxi Oe7 S18-42, e-mail: juansanchezj6415@gmail.com
2. Pablo José Torres Cabezas. Teléfono móvil 0995230210, Teléfono fijo (02) 2237274, Dirección: Alemania N32-149 y Mariana de Jesús, e-mail: pablo.torresmd@gmail.com